NATIONAL DIABETES SURVEILLANCE SYSTEM (NDSS) BUSINESS PLAN

Revised May 31 2000
Approved by the NDSS
Steering Committee

TABLE OF CONTENTS

EXECUTIVE SUMMARY 3

PURPOSE OF THE BUSINESS PLAN 5

SECTION A: NDSS BACKGROUND 6

SECTION B: NDSS GUIDING STATEMENTS 8

SECTION C: NDSS GOVERNANCE STRUCTURE 9

SECTION D: NDSS FOUR-YEAR IMPLEMENTATION PLAN 12

SECTION E: LAUNCHING NDSS IMPLEMENTATION-2000/01 16

SECTION F: NDSS BUDGET 18

SECTION G: PROPOSED NDSS DELIVERABLES 20

SECTION H: MARKETING AND COMMUNICATIONS 21

SECTION I: CONCLUSIONS 22

APPENDIX A
NDSS COMMITTEES AND TECHNICAL WORKING GROUPS:
MEMBERSHIP AND TERMS OF REFERENCE A-1

APPENDIX B
NDSS CORE MODEL A-10

EXECUTIVE SUMMARY

The National Diabetes Surveillance System (NDSS) is a response to the critical information deficit around diabetes from a broad range of stakeholders in Canada. The NDSS has been over three years in development and is now poised for implementation with a multi-sectoral governance structure in place.

Goals and Deliverables

The main goals of the NDSS are to develop, facilitate, and coordinate national, provincial, territorial, and Aboriginal diabetes surveillance, beginning with the implementation of a standardized model for core surveillance. This core model will involve the production of nationally comparative data on diabetes prevalence and incidence, as well as comparisons of mortality, diabetes-associated diseases, and health care utilization rates in the population with diabetes compared to the population without diabetes. NDSS information products will be disseminated in routine Annual Reports and ad hoc Special Reports in a coordinated fashion under the direction of the NDSS Steering Committee

Implementation Plans

A Strategic Plan for launching implementation in fiscal year 2000/01 sets out the key milestones for establishing core functionality of the NDSS in a majority of provinces and territories, and at Health Canada, by year end.

A Four-year Implementation Plan describes the main phases of the NDSS over the medium term as the NDSS is gradually operationalized across the country. It is expected that some provinces or territories will take the lead in progressing across the three phase early in this time period while others may proceed more slowly due to particular challenges in those jurisdictions. The three phases of NDSS implementation involve:

Phase 1: establishing core functionality in provinces and territories and at Health Canada, beginning with linkage and analysis of 5 to 7 years of physician claims, hospitalization and insurance coverage data to monitor trends in diabetes and associated complication rates, and estimate related health care costs;

Phase 2: expanding the scope of the system through enhanced analysis of existing data, including the integration of an Aboriginal component within the NDSS;

Phase 3: providing critical information for planning and evaluating prevention and control strategies (e.g., baseline data, benchmarks, and standards), as well as responding to new research findings and indicating areas for further investigation.

Budget and Support

The NDSS budget for year 1 implementation (2000/01) is $2 million, with an estimated $3 million required on an annual basis in subsequent years as the NDSS program expands in scope. The NDSS is financially supported from federal sources through Health Canada's Canadian Diabetes Strategy funding stream, and has secured additional support through private sector sponsorship with the assistance of the Canadian Diabetes Association. Provincial and territorial partners contribute substantially to the system through in kind resources, including the provision of health administrative data and infrastructure support.

PURPOSE OF THE BUSINESS PLAN

A business plan is not simply a document that is presented at one point in time to solidify activity but part of a planning process that must be dynamic and responsive to changes that occur throughout the activity at hand. By the same token the business plan provides leadership within the context of:

- Setting goals and activities of specific business activities
- Providing a basis for evaluating and controlling performance
- Communicating direction to key stakeholders.

SECTION A: NDSS BACKGROUND

Diabetes is a major public health problem in Canada affecting an estimated 1.2 million to 2.2 million Canadians, including those people (possibly one third of the total) who have undiagnosed diabetes. Projections based on our aging population indicate that the burden of diabetes and its complications will become increasingly prevalent and costly in the future. The World Health Organization predicts that 175 and 239 million people will be affected by diabetes in the world by the years 2000 and 2010 respectively. Many Aboriginal communities are already experiencing epidemic levels of diabetes.

Despite the availability of medications and insulin and the positive impacts of lifestyle changes to manage diabetes, people with diabetes continue to suffer from numerous long-term complications. Macrovascular complications include an increased incidence of cardiovascular disease, which is responsible for most deaths of people with diabetes. Microvascular complications include diabetic retinopathy, the leading cause of new blindness among adults in Canada, as well as diabetic nephropathy, the most common cause of end stage renal disease in Canada today. Diabetic neuropathy further decreases the quality of life for people with diabetes through pain, weakness and loss of sensation and is responsible for 50% of non-traumatic amputations in Canada.

Before the question of health care delivery to people with diabetes can be addressed it is essential to have a wider breadth of information available regarding the status of the disease. Surveillance for diabetes in Canada to date has been quite limited. There have been small regional prevalence studies and surveys such as the General Social Survey, the Heart Health Surveys, the National Population Health Survey (NPHS), and the Aboriginal Peoples Survey as well as more concentrated efforts in Manitoba with The Burden of Illness Study and in northern communities such as Sandy Lake, Ontario. The large survey results have been limited by variable response rates, volunteer bias, and sampling errors. The lack of basic prevalence data limits our ability to plan and evaluate prevention and control programs for this ever-increasing problem. Measuring diabetes-related complications such as end stage diabetic nephropathy or diabetic retinopathy is not as difficult but has not been linked to other relevant databases such as those showing degree of glycemic control. Furthermore, diabetes is grossly underrepresented in morbidity and mortality records.

In the absence of Canadian data, U.S. figures have often been extrapolated to fit our national situation. There are limits to this extrapolation as there are differences in age structure and ethnic backgrounds between the two populations. This also does not provide data on a regional level, which is often needed by provinces or territories planning prevention and control strategies. As provinces, territories, and Aboriginal communities start to fill this information gap, there is the natural problem of lack of standardization of data collection such that comparison between different jurisdictions becomes difficult.

Canada has a distinct advantage compared to the U.S.A. in measuring the burden of this disease.

Diabetes is somewhat unique in that the diagnosis requires a laboratory test, which in general is ordered by physicians. As these are services which are covered by government health insurance plans, this presents an opportunity to derive a relatively precise estimate of the prevalence of diagnosed diabetes in provinces and territories. This billing data also has limitations. Physician billing diagnoses are considered of questionable validity on the basis of the single interaction with the health care system. More elaborate algorithms based on multiple interactions between the person with diabetes and physicians, hospitals and laboratories need to be carefully validated.

A meeting was held in Toronto in September 1996 where selected physicians, diabetes educators, consumers, epidemiologists and researchers addressed the growing concern regarding the lack of Canadian diabetes data sources. This initiative targeted the need to pursue the following activities:

- To provide a vehicle to identify and define diabetes indicators which would form the basis of management information related to the status of diabetes in Canada.
- To develop an understanding of existing diabetes information systems and associated barriers to access.
- To explore the feasibility of developing diabetes data collection standards for use throughout Canada.

This concept of a national diabetes surveillance system was presented during this meeting.

Subsequent to these events, the National Diabetes Surveillance System concept was presented to the Diabetes Council of Canada and it was agreed that this was an appropriate body through which to channel this activity in active partnership with Canadian Diabetes Association, the Laboratory Centre for Disease Control of Health Canada, provincial/territorial governments, key national Aboriginal groups, federal health information agencies, and representatives of the diabetes research community. In 1997, a Steering Committee was formed to spearhead the planning required to tackle this diabetes information deficit.

SECTION B: NDSS GUIDING STATEMENTS

VISION

The National Diabetes Surveillance System (NDSS) is a multi-sectoral initiative of non-governmental agencies, Aboriginal groups, government, and industry committed to reducing the incidence and complications of diabetes through leadership in the development, implementation and national coordination of provincial, territorial, and Aboriginal diabetes surveillance systems.

GOALS

- Develop a national standardized database for diabetes surveillance with long-term monitoring for diabetes-related complications through the integration of new and existing databases.
- Facilitate the establishment and maintenance of ongoing surveillance of diabetes and its complications in each province and territory, and in the Aboriginal community.
- Disseminate national comparative information to assist in effective prevention and treatment strategies by public health, Aboriginal communities, non-governmental organizations and private industry.
- Develop a basis for the evaluation of economic/cost related issues regarding the care, management and treatment of diabetes in Canada.

BASIC PRINCIPLES

Consistency:	A core set of data will be collected in every province/territory on an ongoing systemic basis.
Flexibility:	Additional data may be collected within individual provinces or territories in accordance with their unique needs.
Quality:	Data will be validated and the collection means modified to ensure ongoing validation across the country.
Cost-effectiveness:	NDSS will utilize existing data sources primarily.
Accessibility:	Data will be open to the general public under conditions agreed to by the Steering Committee, in accordance with prevailing polices and regulations regarding federal, provincial, territorial, and Aboriginal data.
Confidentiality:	Personal identifiers will be removed from the shared NDSS database.
Responsiveness:	Current information will be disseminated to public and private stakeholders, thus enabling a prompt response to changing trends in diabetes.

SECTION C: NDSS GOVERNANCE STRUCTURE

The NDSS governance structure includes a multi-stakeholder Steering Committee and Secretariat, subcommittees, technical working groups, national coordination based at Health Canada, and technical staff within each province and territory and in the Aboriginal community. (See Appendix A for details of NDSS committee and technical working group membership and terms of reference).

Steering Committee

The Steering Committee is the main decision-making body of the NDSS, and is chaired by the Diabetes Council of Canada. The broad-based membership of the Steering Committee includes representatives from every province and territory, Canadian Diabetes Association, National Aboriginal Diabetes Association, Assembly of First Nations, Métis National Council, Congress of Aboriginal Peoples, Health Canada, Canadian Institute of Health Information, Statistics Canada, and representatives from the research community. This body also acts as the gatekeeper of the NDSS database, determining under what conditions NDSS-related data are to be made available to partners and third parties.

Any private sector sponsors of the NDSS may have observer status on the Steering Committee but do not have voting rights.

Subcommittees

The Steering Committee formed two subcommittees at their first meeting. The External Management Subcommittee is primarily responsible for guiding interaction with key external stakeholders, and in overseeing efforts to obtain non-federal funding for the NDSS. The Data Access and Publications Subcommittee is responsible for developing a policy around conditions of NDSS data access, ownership, and publication, and working with the Aboriginal Diabetes Technical Working Group and relevant Aboriginal groups to establish a policy on access, ownership and publication of Aboriginal-related data in the context of the NDSS

Technical Working Groups

Technical working groups have been formed to make recommendations to the Steering Committee on specific issues. Steering Committee representatives with technical expertise in the relevant areas as well as outside experts are members of these technical working groups. These working groups are an Aboriginal Diabetes Technical Working Group (with broader national and regional representation from Aboriginal peoples), a Data Management Technical Working Group, and a Data Validation Technical Working Group.

Secretariat

The Secretariat is responsible for managing the NDSS on a day to day basis and reports to the Steering Committee. This group is chaired by the Diabetes Council of Canada, and has representation from 3 provinces (Manitoba, New Brunswick, Ontario), Canadian Diabetes Association, National Aboriginal

Diabetes Association, academics/clinicians and Health Canada.

NDSS Staff Resources

National Coordination: Health Canada

NDSS coordination is the principal responsibility of Health Canada. A key component of this function involves coordinating standardized data extraction and linkage tools and activity in the provinces and territories, and in establishing and maintaining a central NDSS database of aggregate data from provincial/territorial sites. NDSS coordination also involves liaising with the various NDSS subcommittees and working groups, and in promoting a coordinated NDSS work plan.

Health Canada is responsible for administering federal funding for the NDSS under the direction of the NDSS Steering Committee, through Health Canada's Operating and Maintenance (O & M) financial mechanism. Health Canada funding for the NDSS is within the envelope of the Canadian Diabetes Strategy which was approved by the Federal Cabinet in November 1999, and Treasury Board in February 2000. The Canadian Diabetes Strategy has been allocated $115 million over 5 years, beginning in fiscal year 1999/2000, out of which $10.8 million has been allocated to the NDSS.

Health Canada also liaises with its NDSS non-governmental partners with regard to private sector funding for activities which have been approved by the NDSS Steering Committee.

NDSS Staff Resources in Each Province/Territory

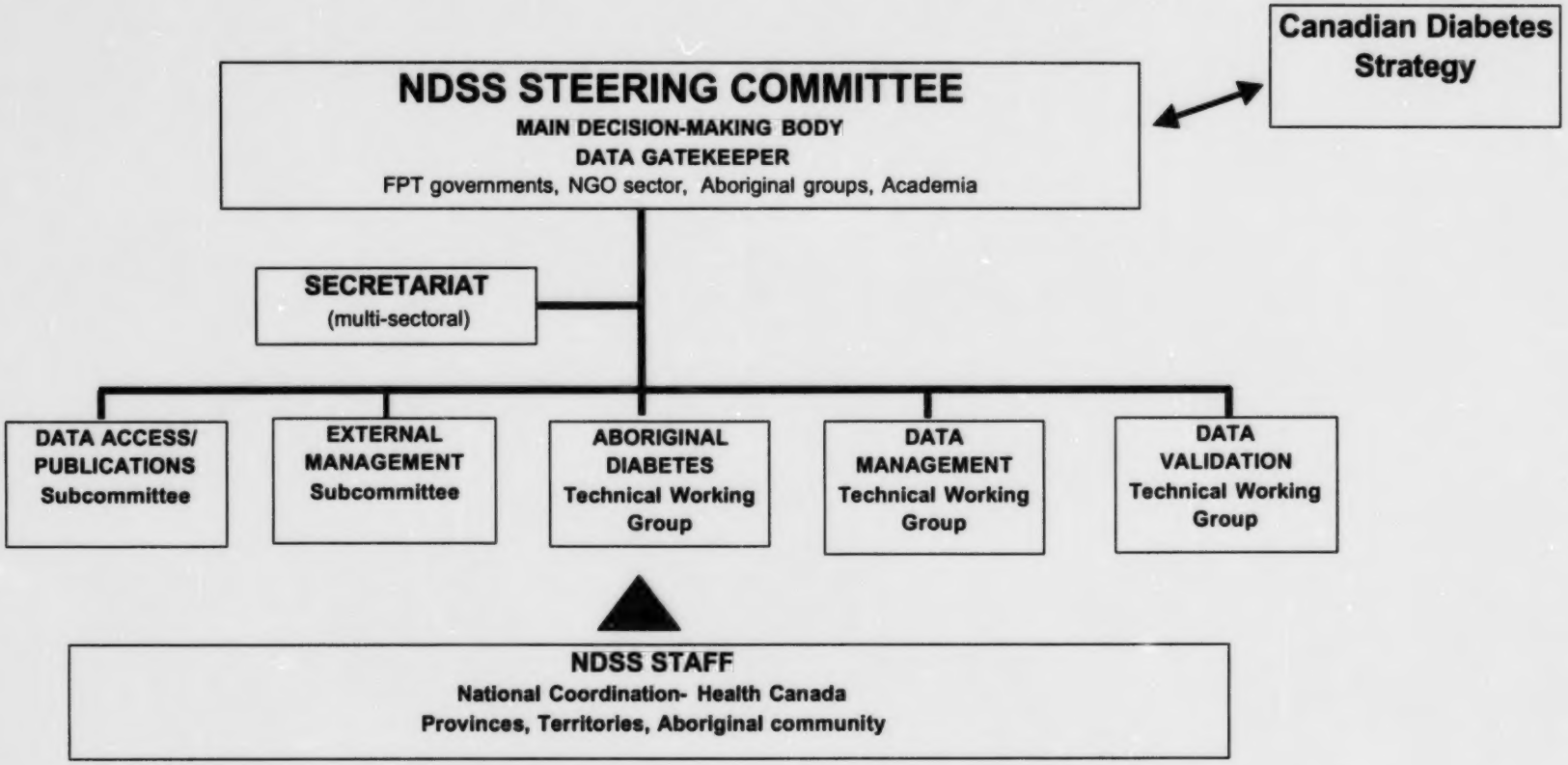
Technical staff in each province and territory will engage in ongoing standardized NDSS database linkage activities, the creation of non-nominal annual person-level summary files on a longitudinal basis for the purposes of diabetes surveillance, and in sending aggregate roll-ups of provincial/territorial person-level data to the central NDSS data site at regular intervals. These staff will be paid through NDSS funds.

NDSS Resources in the Aboriginal Community

Technical staff dedicated to the development of an Aboriginal component to the NDSS will be under the direction of the NDSS Aboriginal Diabetes Technical Working Group.

Diagram 1: **NDSS Governance Structure**

Legend: FPT= Federal/Provincial/Territorial. NGO= Non-governmental



SECTION D: NDSS FOUR-YEAR IMPLEMENTATION PLAN

NDSS Implementation Plan: Overview

Over the next four years of implementation, the NDSS program will have three main consecutive phases which:

- establish core functionality in provinces and territories and at Health Canada, beginning with linkage and analysis of 5 to 7 years of physician claims, hospitalization and insurance coverage data to monitor trends in diabetes and associated complication rates, and estimate related health care costs, ***Phase 1***

- then expand the scope of the system through enhanced analysis of existing data and the integration of an Aboriginal component within the NDSS, ***Phase 2***

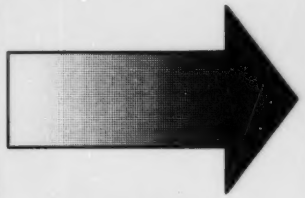
- leading to provision of critical information for prevention and control strategies (e.g., baseline data, benchmarks of change, and standards), as well as responding to new research findings and indicating areas for further investigation. ***Phase 3***

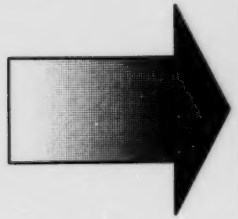
As capacity for core data access and linkages is routine across the country, it will be possible to bring in other sources of data relevant to exploring the broad social, environmental, and lifestyle factors that can have a substantial impact on risks for diabetes and quality of life of those afflicted with this and other associated chronic conditions. However, along with these efforts to expand the public health utility of NDSS information, the NDSS will be vigilant to ensure that all applicable federal, provincial/territorial, and Aboriginal legislation or agreements regarding data privacy, access and ownership are respected.

NDSS information products will be disseminated in **routine Annual Reports**, and **ad hoc Special Reports on key themes**, in a coordinated fashion under the direction of the NDSS Steering Committee, respecting relevant policies and regulations of federal, provincial and territorial governments, and Aboriginal groups.

Table 1 summarizes the key goals, activities, information products, and approximate time line for gradual NDSS implementation over the next four years (2000 to 2004).

Table 1: NDSS Four-year Implementation Plan

NDSS Four-year Implementation Plan							
PHASE	**SYSTEM GOALS**	**MAIN SURVEILLANCE ACTIVITIES** *(FPT= Federal, Provincial, Territorial governments)*	**DELIVERABLES: MAIN INFORMATION PRODUCTS** *(includes comparisons of populations with and without diabetes, where possible)*	**TIME LINE by fiscal yr. for surveillance activities**			
				Yr 1 00/01	**Yr 2 01/02**	**Yr 3 02/03**	**Yr 4 03/04**
1	* Measuring the burden of diabetes	* Establishment of core functionality in FPT * Adoption of national standards * Policy development and approval (e.g., FPT MOU's; private sector sponsorship; information dissemination) * Development of Aboriginal component	* Rates: diabetes incidence (including age at diagnosis), prevalence, and mortality (case fatality, cause, premature mortality); diseases associated with diabetes complications; health care utilization/costs	Initiation in Year 1  Gradual implementation			

NDSS Four-year Implementation Plan							
PHASE	**SYSTEM GOALS**	**MAIN SURVEILLANCE ACTIVITIES** *(FPT= Federal, Provincial, Territorial governments)*	**DELIVERABLES: MAIN INFORMATION PRODUCTS** *(includes comparisons of populations with and without diabetes, where possible)*	**TIME LINE by fiscal yr. for surveillance activities**			
				Yr 1 00/01	**Yr 2 01/02**	**Yr 3 02/03**	**Yr 4 03/04**
2	* Defining the determinants of health status and indicators of risk (for diabetes onset, complications of diabetes, and premature mortality)	* Consolidation of core functionality and enhanced data analysis along health continuum * Integration of Aboriginal component with FPT activity (resource and policy support, e.g., Memoranda of Understanding)	* Profiles of high risk populations and areas (including Aboriginal populations and communities, on terms of partnership) * Identification of modifiable risk factors, e.g., personal behaviours, access to care, clinical practice, treatment	Discussions in Year 1			
3	* Expansion of system scope to include integration in program activity and links to research	* Setting priorities and targets * Monitoring impact of diabetes prevention and control strategies	* Modelling of effects of interventions (e.g., cost-effectiveness analysis) * Targets for primary, secondary, tertiary prevention (e.g., % reduction in modifiable risk factors, % increase in quality care) * Results of community studies/surveys		Initiation in Year 2		Gradual Implementation

NDSS Implementation Plan: Potential Data Sources

Provincial and Territorial

Primary provincial and territorial level data sources for the "core" data model are:

- Physician claims
- Hospital Discharges
- Health Insurance Registry (demographic information)

Some provinces and territories may also have access to other relevant databases such as:

- Vital statistics (cause of death)
- Pharmcare/Drug utilization
- Diabetes education centre registries
- Long term care records
- Health and risk factor surveys
- Laboratory records (diabetes diagnostic testing)

National: General Population

Potential national level data sources include:

- Statistics Canada (national and community health and risk factor surveys)
- Canadian Institute for Health Information (hospitalizations, mortality, Canadian Organ Replacement Registry)
- Canadian National Institute for the Blind (national client register)
- National Health Surveillance Network
- Disease-specific surveillance systems (e.g., perinatal, cardiovascular)

Aboriginal-specific

Existing Aboriginal-specific data sources at the national and/or provincial and territorial level that could be potential data sources for the NDSS, subject to appropriate partnership agreements, include:

- Department of Indian Affairs and Northern Development (Status Verification System)
- Aboriginal People's Survey
- First Nations Health Information System
- First Nations and Inuit Regional Health Surveys
- Non-Insured Health Benefits Database (Health Canada)

SECTION E: LAUNCHING NDSS IMPLEMENTATION- 2000/01

STRATEGIC PLAN
Key Goal: Establishing "Core" Functionality in 2000/01

After three years of truly collaborative development with its partners, the National Diabetes Surveillance System (NDSS) is entering the implementation phase with a multi-stakeholder governance structure in place and high policy-level approval of the NDSS through the Canadian Diabetes Strategy announced by the Federal Minister of Health in November, 1999. Also, an NDSS Demonstration Project in the Prairies (co-funded through Health Canada's Health Infostructure Support Program) has piloted the "core" functionality of the NDSS model and inter-government agreements for surveillance activities using provincial administrative data. (See Appendix B for details on the NDSS "core" data model). According to this model, person-level data will remain within provinces and territories, and data on population groups (aggregate level) will be sent nationally to Health Canada for analysis. Widespread dissemination of NDSS information products will be coordinated by the NDSS Steering Committee.

Key players in every province and territory, the Aboriginal community, and at Health Canada are poised to initiate the core surveillance activities of the NDSS. Within the first two years of operation, NDSS will demonstrate a world class system for the production of high quality, nationally comparative data on diabetes and its complications, with widespread dissemination of this urgently needed information to its partners and the general public.

Key NDSS milestones achieved to date

- NDSS Steering Committee established and 5-year Business Plan approved- Sept. 1997
- NDSS Demonstration Project in Prairies initiated: pilot for NDSS data and policy model
- Health Canada announces $10.8 M over 5 years for the NDSS- November '99
- CDA secures pioneering private sector sponsorship from SmithKline Beecham
- NDSS Technical Roadshows across the country - December '99 to January 2000
- Framework for provincial/territorial capacity and needs assessments developed: identification of "core" NDSS activities and funding criteria for FY 2000/01- December 1999
- Workshop in Winnipeg to assist provinces/territories in capacity and needs assessments - January 2000
- Provinces/Territories submit formal proposals for NDSS activities, products and resource needs for year 1 within the approved framework - January 2000
- Treasury Board approval of NDSS funding- February 2000
- Aboriginal component of the NDSS in development
- Steering Committee review/approval of NDSS budget and allocations- March, 2000
- Steering Committee approval of a policy on private sector sponsorship of the NDSS- March, 2000

➲ Canadian Journal of Diabetes Care: NDSS article published- March 2000

Key Milestones to be achieved in 2000/01

Reports on the achievement of these milestones will be provided at regular (typically quarterly) intervals to maintain communication and accountabilities among partners and sponsors.

April - June 2000

➲ Memoranda of Understanding (MOU) signed between Health Canada and provinces/territories
➲ Private sector support for the NDSS confirmed
➲ Data Validation Technical Working Group: Request for Proposals based on 2-year research agenda issued
➲ Aboriginal Diabetes Technical Working Group: NDSS Aboriginal Technical Director hired

June- September 2000

➲ NDSS personnel at federal, provincial and territorial sites hired, and hardware needs met.
➲ Provinces and Territories engage in core NDSS activities (see NDSS Core Model, Appendix B)
➲ Approval of 4-6 NDSS data validation projects based on research agenda
➲ Aboriginal Technical Director initiating review of challenges and opportunities; possible pilot projects; circulates a Discussion Paper as part of a consultation process with Aboriginal groups/communities

September - December 2000

➲ Steering committee to review Letter of Agreement for aggregate data sharing between provinces/territories and Health Canada
➲ Data Access and Publication subcommittee to present a draft policy for the coordinated dissemination of NDSS data and information products
➲ Progress reports on NDSS core activities in provinces and territories
➲ **Final Report from NDSS Demonstration Project in the Prairies**; dissemination activities to include 1-3 manuscripts for peer-reviewed publication, conference presentations, etc.
➲ MOU Amendment signed between Health Canada and each province and territory to set out terms and conditions of data sharing and data/information dissemination

January- February 2001

➲ Provinces and Territories analyse annual person-level summary files for standardized NDSS indicators of diabetes burden and trends
➲ Aggregate data sent to Health Canada

March, 2001

➲ Steering Committee reviews and approves NDSS Budget 2001/02
➲ Data Validation Technical Working Group: **Report on data validation studies**
➲ Aboriginal Diabetes Technical working group: Report on consultation, partnership activities
➲ **Official Launch of First Annual NDSS Report**: Diabetes prevalence, incidence, mortality,

complications, and health care utilization rates, comparing populations with and without diabetes (from a majority of provinces and territories, and Health Canada) .

SECTION F: NDSS BUDGET

NDSS Budget for Year 1 (Fiscal year 2000/2001)

SPECIFIC ACTIVITIES	AMOUNT
Committee Expenses This estimate is based upon the following: - 2 NDSS Steering Committee meetings ($40,000 x 2 = $80,000) - Secretariat/Sub-committee/Technical working group meetings and teleconferences ($220,000)	**$300,000**
NDSS Staff Resources - Project personnel for Provinces/Territories ($1,037,590) - Project personnel Aboriginal site ($105,000) - Project personnel National site (Health Canada)($153,000) - National Technical Director ($75,000) *Above figures are estimates and include FTE salary plus 20% benefits, if appropriate*	**$1,370,590**
Equipment and Hardware Hardware, software and equipment purchases/upgrades for Provinces, Territories and Aboriginal site	**$200,000**
Validation Projects Validation projects as approved through a request for proposals mechanism	**$100,000**
Information Dissemination - publications; reports; fact sheets; web site, posters, etc.	**$100,000**
Systems Development Activities These will be preapproved ad hoc activities in the first year; eg.: - Enhanced analysis - Additional data sources - Integration activities - System evaluation	**$50,000**
ESTIMATED TOTAL YEAR 1 (2000/2001) EXPENDITURES	**$2,120,590**

SECTION F: NDSS BUDGET

NDSS Budget for Year 1 (Fiscal year 2000/2001)

SPECIFIC ACTIVITIES	AMOUNT
Committee Expenses This estimate is based upon the following: - 2 NDSS Steering Committee meetings ($40,000 x 2 = $80,000) - Secretariat/Sub-committee/Technical working group meetings and teleconferences ($220,000)	**$300,000**
NDSS Staff Resources - Project personnel for Provinces/Territories ($1,037,590) - Project personnel Aboriginal site ($105,000) - Project personnel National site (Health Canada)($153,000) - National Technical Director ($75,000) *Above figures are estimates and include FTE salary plus 20% benefits, if appropriate*	**$1,370,590**
Equipment and Hardware Hardware, software and equipment purchases/upgrades for Provinces, Territories and Aboriginal site	**$200,000**
Validation Projects Validation projects as approved through a request for proposals mechanism	**$100,000**
Information Dissemination - publications; reports; fact sheets; web site, posters, etc.	**$100,000**
Systems Development Activities These will be preapproved ad hoc activities in the first year; eg.: - Enhanced analysis - Additional data sources - Integration activities - System evaluation	**$50,000**
ESTIMATED TOTAL YEAR 1 (2000/2001) EXPENDITURES	**$2,120,590**

NDSS Annual Budget for Subsequent Years 2-4

SPECIFIC ACTIVITIES	AMOUNT
Committee Expenses 2 NDSS Steering Committee meetings ($40,000 x 2 = $80,000) - Secretariat/Sub-committee/Technical working group meetings and teleconferences ($220,000)	**$300,000**
NDSS Staff Resources (rounded estimates only) - Project personnel for Provinces/Territories ($1 million) - Project personnel: Aboriginal focus ($200,000) - National coordination: Health Canada, includes any contracts ($300,000) *Above figures include FTE salary plus 20% benefits, where appropriate*	**$1,500,000**
Equipment and Hardware (for selected provinces/territories initiating implementation activities)	**$60,000**
Validation Projects Validation projects as approved through a request for proposals mechanism	**$200,000**
Information Dissemination - publications; reports; fact sheets; web site, posters, etc.	**$200,000**
Systems Development Activities: *to be coordinated into a sustainable infrastructure* - Enhanced analysis of existing NDSS datasources - Additional data sources, includes standardization and analysis activities - Integration activities - links to prevention and control programs: includes liaison with Canadian Diabetes Strategy at the national level, and with provincial/territorial, regional activities; consensus on benchmarks, targets and standards - Aboriginal component coordinated with other Aboriginal-specific health information and program initiatives - links to research (collaboration; coordination) - System evaluation	**$600,000**
ESTIMATED ANNUAL EXPENDITURES	**$3,060,000**

ESTIMATED TOTAL YEARS 1-4 EXPENDITURES	$11,245,000

SECTION G: PROPOSED NDSS DELIVERABLES

The NDSS will produce high quality, world-class data and information products within the first two years of implementation. This system will also deliver innovations in the standardization of data collection and analysis tools that will facilitate collaborative multi-jurisdictional public health research in the diabetes field. The NDSS is also committed to furthering the goals of its Aboriginal partners in addressing diabetes information needs in that community. Finally, the NDSS will assist in establishing or supporting expertise across the country and in the Aboriginal community for accurate and timely surveillance of diabetes.

Highlights of expected NDSS deliverables are:

- National picture of diabetes prevalence, incidence, morbidity, mortality, and costs to the health care system, by age, province, region, gender, and Aboriginal status (where partnerships and agreements exist), on an ongoing basis.
- Routine annual and special ad hoc reports, fact sheets, conference presentations, etc., for widespread communication and dissemination.
- Timely response to diabetes information requests and demonstrable impact on diabetes-related policy development and program planning.
- Standardized statistical program and analysis tools to ensure nationally comparative data.
- Collaborative opportunities for enhanced public health and community-based clinical research, involving the use of NDSS data.
- Generalizability of system protocols to surveillance of other chronic diseases.
- Capacity-building: increased data management and analysis expertise at federal, provincial/territorial, and Aboriginal sites.

NDSS Annual Budget for Subsequent Years 2-4

SPECIFIC ACTIVITIES	AMOUNT
Committee Expenses 2 NDSS Steering Committee meetings ($40,000 x 2 = $80,000) - Secretariat/Sub-committee/Technical working group meetings and teleconferences ($220,000)	**$300,000**
NDSS Staff Resources (rounded estimates only) - Project personnel for Provinces/Territories ($1 million) - Project personnel: Aboriginal focus ($200,000) - National coordination: Health Canada, includes any contracts ($300,000) *Above figures include FTE salary plus 20% benefits, where appropriate*	**$1,500,000**
Equipment and Hardware (for selected provinces/territories initiating implementation activities)	**$60,000**
Validation Projects Validation projects as approved through a request for proposals mechanism	**$200,000**
Information Dissemination - publications; reports; fact sheets; web site, posters, etc.	**$200,000**
Systems Development Activities: *to be coordinated into a sustainable infrastructure* - Enhanced analysis of existing NDSS datasources - Additional data sources, includes standardization and analysis activities - Integration activities - links to prevention and control programs: includes liaison with Canadian Diabetes Strategy at the national level, and with provincial/territorial, regional activities; consensus on benchmarks, targets and standards - Aboriginal component coordinated with other Aboriginal-specific health information and program initiatives - links to research (collaboration; coordination) - System evaluation	**$600,000**
ESTIMATED ANNUAL EXPENDITURES	**$3,060,000**

ESTIMATED TOTAL YEARS 1-4 EXPENDITURES	$11,245,000

SECTION G: PROPOSED NDSS DELIVERABLES

The NDSS will produce high quality, world-class data and information products within the first two years of implementation. This system will also deliver innovations in the standardization of data collection and analysis tools that will facilitate collaborative multi-jurisdictional public health research in the diabetes field. The NDSS is also committed to furthering the goals of its Aboriginal partners in addressing diabetes information needs in that community. Finally, the NDSS will assist in establishing or supporting expertise across the country and in the Aboriginal community for accurate and timely surveillance of diabetes.

Highlights of expected NDSS deliverables are:

- National picture of diabetes prevalence, incidence, morbidity, mortality, and costs to the health care system, by age, province, region, gender, and Aboriginal status (where partnerships and agreements exist), on an ongoing basis.
- Routine annual and special ad hoc reports, fact sheets, conference presentations, etc., for widespread communication and dissemination.
- Timely response to diabetes information requests and demonstrable impact on diabetes-related policy development and program planning.
- Standardized statistical program and analysis tools to ensure nationally comparative data.
- Collaborative opportunities for enhanced public health and community-based clinical research, involving the use of NDSS data.
- Generalizability of system protocols to surveillance of other chronic diseases.
- Capacity-building: increased data management and analysis expertise at federal, provincial/territorial, and Aboriginal sites.

SECTION H: MARKETING AND COMMUNICATIONS

While it may appear obvious by the commitment of partners to-date that the NDSS initiative is long overdue it is important to ensure the long term sustainability of the initiative through numerous channels that include but are not limited to:

(a) **Development of a "Case for Support" targeted at fund-raising opportunities**. Such activity is built around presenting the Business Plan in whole or in part as well as background material that emphasizes the importance of the information for future opportunities that influence health policy and delivery of services for people with diabetes as well as supply important data sources for all stakeholders. The actual case will be prepared as a separate document that is reviewed by the Secretariat and Steering Committee.

(b) **Development of communication pieces targeted at increasing awareness of the initiative and the anticipated outcomes**. Strategic communication releases are important for regular updates on progress of the initiative but also to position the important of the information and its linkage to other developments within the health care system. Every opportunity will be undertaken to link the activity to other projects and present program updates at conferences, seminars, Ministry of Health briefings, etc. A sub-committee has been formed to maintain a presence in this area.

(c) **Development of vehicles to utilize the data received to the best advantage and in support of program objectives**. The appropriate formats for the Secretariat and the Steering Committee will confirm the release of the information. All information released will be in keeping with the accepted principles of accessibility of the data to the public and the dissemination of the information in a responsive manner.

(d) **Promotion of the use of the data**. The strategies to promote this activity will evolve as the deliverables materialize.

With further input from the Steering Committee and other relevant experts this area will be developed in more detail.

SECTION I: CONCLUSIONS

Diabetes is a major public health problem in Canada today. However, the lack of reliable basic information in this country on diabetes incidence and prevalence, on rates of complications and diabetes-associated mortality, and on the factors contributing to these statistics, limits our ability to plan and evaluate effective prevention and control programs. Without the appropriate data, it is also difficult to appreciate the scope of the economic burden of the disease and the impacts that new interventions may offer in diminishing this impact.

In response to this information deficit, the NDSS has demonstrated a successful model for multi-sectoral collaboration among governments, non-government organizations, Aboriginal groups, academia, and private industry. This solid partnership base has been instrumental in securing federal funding for the NDSS through the Canadian Diabetes Strategy as well as in securing private sector sponsorship.

In addition to a broad-based governance structure, the NDSS has piloted an innovative model for diabetes surveillance based primarily on the utilization and linkage of provincial and territorial health administrative databases. Within the next two years, the NDSS will involve the operationalization of this innovative data model in most if not all provincial and territorial jurisdictions, and the establishment of a central NDSS database at Health Canada with grouped (non-personal) data on key diabetes measures. In the medium term, the system will expand its scope to further analyse and interpret the primary NDSS datasets as well as to include a greater range of factors in the surveillance of diabetes. The NDSS will also work toward an integration of Aboriginal surveillance activity around diabetes under the direction of the NDSS Aboriginal Diabetes Technical Working Group. A coordinated dissemination strategy will ensure wide distribution of NDSS information products to public agencies, governments, and other interested groups. The NDSS will need to be responsive to the needs of policy-makers, program planners, and researchers.

In summary, the National Diabetes Surveillance System is a key step in the battle to prevent and control diabetes by determining and monitoring the burden of this illness for Canadians. It is only through solid information on diabetes trends and costs, and through building capacity for standardized high quality surveillance of diabetes in every jurisdiction and in the Aboriginal community, that we can hope to provide the evidence necessary to make effective policy and programmatic decisions to combat this disease.

APPENDIX A

NDSS COMMITTEES AND TECHNICAL WORKING GROUPS: MEMBERSHIP AND TERMS OF REFERENCE

1. NDSS Steering Committee

	NDSS Steering Committee
Purpose	Set and revise system goals based on user needs
Membership *(see list of members next page)*	1. 13 provincial/territorial reps (one from each prov./territory) 2. 2 Diabetes-related NGO's: DCC, CDA, 3. 4 Aboriginal groups: NADA, AFN, MNC, CAP 4. 4 federal reps: Health Canada (2 branches), CIHI, Statistics Canada 5. 2 academic/clinicians
Roles	1. Main decision-making body 2. Gatekeeper of NDSS database, determining (through subcommittees/working groups) under what conditions NDSS data are to be made available to partners and third parties, with appropriate input and direction from data originators and custodians including provincial and territorial governments, federal agencies, and relevant Aboriginal groups
Frequency of Meeting	Twice yearly, or as needed
Term of Office	Minimum 2 years
Timeline	Ongoing
Reporting Relationships	Report back to respective agencies, and liaises with the Canadian Diabetes Strategy
Administration	Support from the Secretariat

Note. NGO= nongovernmental organization. DCC= Diabetes Council of Canada. CDA= Canadian Diabetes Association. NADA= National Aboriginal Diabetes Association. AFN= Assembly of First

Nations. MNC= Metis National Council. CAP = Congress of Aboriginal Peoples. CIHI= Canadian Institute for Health Information. MSB= Medical Services Branch.

NDSS STEERING COMMITTEE MEMBERS (as of May 25, 2000)

Chair:

Bernie Zinman (Diabetes Council of Canada)

Provinces/Territories:

Chris Balram (NB)
Tricia Braidwood-Looney (BC)
Joan Canavan (ON)
Harvey Schmidt, Jamie Blanchard (MB)
Peggy Dunbar (NS)
Brenda McIntyre (NU)
Danielle St-Laurent (QC)
John Morse (NWT)
William Osei (SK)
Faith Stratton (NF)
Larry Svenson (AB)
Lamont Sweet/Linda Van Til (PEI)
Liz Rowlands, Sherri Wright (YU)

Non-Governmental Organization:

Donna Lillie (Canadian Diabetes Association)

Aboriginal Groups

Michael Perley (National Aboriginal Diabetes Association)
Allen Deleary/Alma Faval-King (Assembly of First Nations)
Alistair MacPhee (Congress of Aboriginal Peoples)
David Boisvert (Metis National Council)

Federal Government

Indra Pulcins (Canadian Institute for Health Information)
Cyril Nair (Statistics Canada)
Clarence Clottey, Sheila Chapman (Diabetes Division, Health Canada)
Ellen Bobet (First Nations & Inuit Health Programs, Health Canada)

Academic/Clinicians

Stewart Harris- University of Western Ontario
Hertzel Gerstein- McMaster University

Note: SmithKline Beecham is a pioneering sponsor of the NDSS and has observer status on the NDSS Steering Committee

2. NDSS Secretariat

	NDSS Secretariat
Purpose	To manage the NDSS on a day to day basis for the NDSS Steering Committee
Membership	1. Bernie Zinman (DCC; Chair) 2. Joan Canavan (ONT) 3. Christofer Balram (NB) 4. Jamie Blanchard (MAN) 5. Donna Lillie (CDA) 6. Michael Perley (NADA; Chair of the NDSS Aboriginal Diabetes Working Group) 7. Stewart Harris (academic/clinician) 8. Hertzel Gerstein (academic/clinician) 9. Clarence Clottey/Sheila Chapman (Health Canada)
Roles	To operationalize on an ongoing basis the directions of the Steering Committee. To provide broad-based advice to the Steering Committee. To assist subcommittees and working groups with background information, minutes, and report preparation, as needed
Frequency of Meeting	As needed. Meetings will be primarily by teleconference
Reporting Relationships	Reports to the Steering Committee

3. External Management Subcommittee

	External Management Subcommittee
Purpose	Define how the NDSS interacts externally with other agencies
Membership	1. Joan Canavan (ONT, MOH) - Chair 2. Kim Reiner (BC MOH) 3. John Morse (NWT, Diabetes Ctre) 4. Janie Peterson Watt (MB, MOH) 5. Sheila Chapman (Health Canada)
Roles	Issues of concern to date are: Development of agreements between governments for data activities NDSS Funding support and financial mechanisms Development of a conflict of interest/duality of interest policy All other aspects of public relations (e.g., Canadian Medical Association, Canadian Public Health Association)
Frequency of Meeting	As needed. It is expected that ad hoc meetings may be necessary following the first year of NDSS operation to address issues that may arise. Meetings will be primarily by teleconference
Timeline	A legal and financial structure to allow funding flow-through to NDSS partners for approved activities to be established by June, 2000
Reporting Relationships	Reports to the NDSS Steering Committee directly or through the Secretariat if necessary
Administration	Background information, minutes, report preparation will be handled by the Secretariat

4. Data Access and Publications Subcommittee

	Data Access and Publications Subcommittee
Purpose	Determine principles and conditions of data access, ownership and publication
Membership	1. Tricia Braidwood-Looney (BC, MOH)- Chair 2. Hertzel Gerstein (McMaster Univ.) 3. Winanne Downey (Sask., MOH) 4. Cyril Nair (Statistics Canada) 5. Clarence Clottey/Sheila Chapman (Health Canada)
Roles	Propose conditions of access, determine ownership, and consider publication rights to NDSS database/information for partners (public and private) and for third parties; work with the Aboriginal Diabetes Technical Working Group and relevant Aboriginal groups to establish a policy on access, ownership and publication of Aboriginal-related data in the context of the NDSS
Frequency of Meeting	As needed initially until the conditions of access, ownership, and publication rights are confirmed. It is expected that ad hoc meetings may be necessary following the first year of NDSS operation to address issues that may arise. Meetings will be primarily by teleconference
Timeline	A policy on data access, ownership, and publication rights will be revised and approved by September 2000
Reporting Relationships	Reports to the NDSS Steering Committee directly or through the Secretariat if necessary
Administration	Background information, minutes, report preparation will be handled by the Secretariat

5. Data Management Technical Working Group

	Data Management Technical Working Group
Purpose	Determine the form in which data will be stored, transferred, and merged
Membership	1. Health Canada - Chair 2. Dave MacKenzie/Carol von Hagen (BC) 3. Danna Dobson (ONT) 4. Larry Svenson (ALB) 5. Danielle St. Laurent (QUE) 6. William Osei (SASK) 7. Jamie Blanchard (MB)
Roles	Make decisions regarding issues including the means of maintaining personal confidentiality, software compatibility, information transfer, procedures for merging provincial/territorial data, and the reporting relationships of provincial staff. Provide guidance and input to the NDSS Technical Director and Health Canada national coordination staff
Frequency of Meeting	As needed Meetings will be primarily by teleconference
Timeline	Ongoing
Reporting Relationships	Reports to the NDSS Steering Committee directly or through the Secretariat if necessary
Administration	Background information, minutes, report preparation will be handled by the Secretariat

6. Data Validation Technical Working Group

	Data Validation Technical Working Group
Purpose	Determine what data will be collected and how to validate the resulting information
Membership	1. William Osei (Sask. MOH)- Co-chair 2. Larry Svenson (Alb. MOH)- Co-chair 3. Mark Smith (N.S. Diabetes Care Network) 4. Jamie Blanchard (Man MOH) 5. Linda van Til (PEI MOH) 6. Danielle St-Laurent (Que) 7.Health Canada 8. Jeff Johnson (Alberta Institute of Health Economics) 9. Rob Reid (U. of BC) 10. Jan Hux (Institute of Clinical and Evaluative Sciences, ON) 11. Mike Cottrell-Tribes (YU)
Roles	Advise the Steering Committee on standardization of the surveillance case definition, determine which variables are to be collected, and decide on the methodology to be used for database validation
Frequency of Meeting	As needed. Validation is an ongoing process of any surveillance system. Meetings will be primarily by teleconference
Timeline	Ongoing
Reporting Relationships	Reports to the Steering Committee directly or through the Secretariat if necessary.
Administration	Background information, minutes, report preparation will be handled by the Secretariat.

7. Aboriginal Diabetes Technical Working Group

	Aboriginal Diabetes Technical Working Group
Purpose	To develop a framework for the diabetes surveillance system that will gather national, regional, and community based data on diabetes and its complications which are specifically targeted to Aboriginal populations, and that will support surveillance, priority setting, program development, and evaluation.
Membership	1. Michael Perley (NADA, Chair) 2. David Boisvert (MNC) 3. Alan Deleary/Alma Favel-King (AFN) 4. Pat Lyall/Jo MacQuarrie (Inuit Tapirisat of Canada) 5. Ojistoh Horn (Epidemiologist, Kahnawake Schools Diabetes PreventionProject) 6. Francine Noël (James Bay Cree Board of Health and Social Services) 7. Heather Dean (clinician/researcher, Type 2 diabetes in youth) 8. Jamie Blanchard (Epidemiologist, technical expertise) 9. Ellen Bobet (First Nations and Inuit Health, Health Canada) 10. Clarence Clottey/Sheila Chapman (Health Canada) <u>NDSS Aboriginal Technical Director</u> - to be hired

	Aboriginal Diabetes Technical Working Group
Roles	1. To define, for the purposes of data collection and analysis, the following Aboriginal population groups: On-reserve First Nations, Off-reserve First Nations, non treaty status, Metis people, Inuit people 2. To research and examine existing databases in Aboriginal communities, and explore mechanisms for integration into a national system 3. To identify policy issues such as data security and integrity, ownership of data, and data management, and to make recommendations as to how to proceed 4. To plan for effective mechanisms for data collection, integration of data bases, and analysis strategies for Aboriginal communities 5. To identify and develop strategies to facilitate the development of capacity and skills in First Nations and Inuit peoples for the analysis and use of surveillance findings 6. To identify short term and long term initiatives, including staffing needs, necessary for the Aboriginal Diabetes component of an integrated national diabetes surveillance system
Frequency of Meeting	As needed. Meetings will be primarily by teleconference
Timeline	NDSS Aboriginal Technical Director to be hired April/May 2000. Consultation process ongoing through 2000/01
Reporting Relationships	The Chair reports to the NDSS Steering Committee directly or through the Secretariat if necessary
Administration	Background information, minutes, report preparation will be handled by the Secretariat

APPENDIX B

NDSS CORE MODEL

A-B.1 NDSS Core Data and Policy Activities: 2000/01

Data-Activities	Details
Inputs	Activity A Identify data source for physician claims, hospital and insurance coverage files. Ideally, select a "run" of 5-7 years for which there is continuously available data, and a single data dictionary. Activity B *(where feasible, and only after Activity A completed)* Obtain access to data for years other than those used in A. Integrate these data by revising and supplementing NDSS databases created under Activity A.
Process	(1) Transfer data from existing hardware to NDSS hardware/disk space.
	(2) Reduce data from (1) to include only necessary variables and necessary records.
	(3) Concurrent with (2) or subsequent to (2) transform data from (2) to NDSS common input data dictionary.
	(4) Read data from (3) into SAS files.
	(5) Transform data from (4) to calendar years.
	(6) Input data from (5) into NDSS core software.
	(7) Produce "working" person-level summary.
Outputs	(8) Prepare aggregate data files to **estimate incidence, prevalence and mortality** from (7).
	(9) Prepare aggregate data files to **estimate rates for specified complications and health services utilization patterns in sub-population with diabetes**.
	(10) Prepare aggregate data files to **estimate rates for specified complications and health services utilization patterns in sub-population without diabetes**.
	(11) **Transfer aggregate datasets to Health Canada**, pending FPT agreements.

Data-Activities	Details
	(12) Retain (7) for population with diabetes (if possible, allows for longitudinal analysis).
	(13) Retain (7) for population without diabetes (if possible, allows for longitudinal analysis.
	(14) Dissemination of data products coordinated with NDSS Steering Committee on an annual basis.
Policy-related Activities	Documentation and application for data access.
	Defining reporting-relationships and related matters for NDSS personnel.
	Defining target audiences for surveillance data.

Note: Higher priority is placed on the estimation of epidemiologic parameters (i.e., incidence, prevalence, mortality) than on the estimation of complication and health services utilization patterns.

A-B.2 Proposed NDSS "Core" Data Fields and Measures *

Core Data Fields

Basic Demographic Information

Age Gender Geographic code	Record year Death/Migration

Diabetes Complications and Co-morbidities

Hypertension Cardiovascular Disease Cerebrovascular Disease Peripheral Vascular Disease Glaucoma Cataract Blindness Retinopathy Glomerulonephritis Nephrotic Syndrome Nephritis	Acute Renal Failure Other Renal Disease Chronic Renal Failure Renal Failure Unspecified Lower Respiratory Tract Infection Tuberculosis Urinary Tract Infections Cellulitus and Abscess Bacterial Meningitis Other Invasive Infections Neuropathy Skin Ulcers Gangrene

Health Services Utilization

Physician visits/yr. Physician fees/yr. Weeks of dialysis/yr.	Hospital days/yr. Resource intensity weight: hospitalizations.

Core Measures of Diabetes Burden

Estimated measures of:

1. prevalence and incidence of diagnosed diabetes
2. diabetes-associated mortality compared to mortality rates in the general population
3. prevalence of diseases associated with common complications of diabetes, in population groups with and without diabetes
4. health service utilization in population groups with and without diabetes.

* Content of aggregate data at Health Canada site to be determined by the NDSS Steering Committee.

ÉBAUCHE 3
SYSTÈME NATIONAL
DE SURVEILLANCE DU DIABÈTE (SNSD)
PLAN D'ACTIVITÉS

Révisé le 31 mai 2000
Approuvé par le Comité directeur du SNSD

TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE 3

BUT DU PLAN D'ACTIVITÉS 5

SECTION A : CONTEXTE DU SNSD 6

SECTION B : EXPOSÉS D'ORIENTATION DU SNSD 8

SECTION C : STRUCTURE DE GOUVERNANCE DU SNSD 10

SECTION D : PLAN DE MISE EN OEUVRE DU SNSD (4 ANS) 13

SECTION E : DÉBUT DE LA MISE EN OEUVRE DU SNSD - 2000-2001 18

SECTION F : BUDGET DU SNSD 22

SECTION G : RÉSULTATS ATTENDUS 24

SECTION H : MARKETING ET COMMUNICATIONS 25

SECTION I : CONCLUSIONS 26

ANNEXE A
COMITÉS ET GROUPES DE TRAVAIL TECHNIQUES DU SNSD : COMPOSITION ET MANDATS A-1

ANNEXE B
MODÈLE DE BASE DU SNSD A-11

SOMMAIRE

Le Système national de surveillance du diabète (SNSD) est la réponse au sérieux manque d'information signalé par de nombreux intervenants au Canada. Le SNSD, en élaboration depuis plus de trois ans, entre maintenant dans sa phase de mise en oeuvre à l'aide de la structure de gestion multisectorielle actuelle.

Buts et résultats attendus

Les principaux buts du SNSD sont de développer, de faciliter et de coordonner la surveillance nationale, provinciale, territoriale et autochtone du diabète, en commençant par l'application d'un modèle uniformisé de surveillance de base. Ce modèle fondamental suppose la production de données nationales comparatives sur la prévalence et l'incidence du diabète, ainsi que la comparaison de la mortalité, des taux d'atteinte de maladies associées au diabète et des taux d'utilisation des soins de santé chez les populations de diabétiques et de non-diabétiques. Les produits d'information du SNSD seront publiés dans les rapports annuels réguliers et les rapports ponctuels spéciaux d'une façon coordonnée, sous l'autorité du Comité directeur du SNSD.

Plans de mise en oeuvre

Un plan stratégique prévoyant la mise en place du SNSD au cours de l'année financière 2000-2001 décrit les principaux jalons de l'établissement de la fonctionnalité de base du Système dans la majorité des provinces et territoires ainsi qu'à Santé Canada, d'ici la fin de l'année.

Un plan de mise en oeuvre de quatre ans décrit les phases importantes du SNSD à moyen terme selon la mise en place graduelle du SNSD dans tout le pays. On s'attend à ce que certaines provinces ou territoires prennent les devants en franchissant les trois phases rapidement au cours de cette période, tandis que les autres iront peut-être plus lentement en raison de défis particuliers à relever. Les trois phases de la mise en place du SNSD sont les suivantes :

Phase 1 : l'établissement d'une fonctionnalité de base dans les provinces et territoires ainsi qu'à Santé Canada, en commençant par l'établissement de liens et l'analyse de données pour une période de 5 à 7 ans concernant les réclamations des médecins, les hospitalisations et la couverture en vue de surveiller les tendances relatives au diabète et les taux de complication associés et les coûts estimatifs des soins de santé connexes;

Phase 2 : l'expansion du système par une analyse améliorée des données actuelles, y compris l'intégration d'une composante autochtone;

Phase 3 : la diffusion de l'information essentielle à la planification et à l'évaluation des stratégies de prévention et de contrôle (ex., données de base, repères et normes), ainsi que la réponse aux nouveaux résultats de recherche et la détermination des domaines nécessitant des recherches plus approfondies.

Budget et soutien

Le budget du SNSD pour l'année 1 de la mise en place (2000-2001) s'élève à 2 millions de dollars, et une somme annuelle de 3 millions est prévue pour les années suivantes à mesure que le programme prendra de l'expansion. Le SNSD est appuyé financièrement par des sources fédérales dans le cadre de la Stratégie canadienne du diabète de Santé Canada, et bénéficie du soutien additionnel du secteur privé par l'entremise de l'Association canadienne du diabète. Les partenaires provinciaux et territoriaux contribuent substantiellement au Système par des ressources en nature, notamment des données administratives en matière de santé et le soutien de l'infrastructure.

BUT DU PLAN D'ACTIVITÉS

Un plan d'activités n'est pas qu'un document que l'on présente à un moment donné pour renforcer les activités; son élaboration s'inscrit dans un processus de planification qui doit être dynamique et adapté aux changements qui surviennent tout au long des activités en question. En outre, le plan d'activités offre une orientation en ce qui touche :

- la détermination des objectifs et des initiatives liés à des activités professionnelles particulières;
- la définition du fondement de l'évaluation et du contrôle du rendement;
- la communication de directives aux intervenants clés.

SECTION A : CONTEXTE DU SNSD

Le diabète constitue un grave problème de santé publique au Canada. On estime en effet qu'entre 1,2 et 2,2 millions de Canadiens et de Canadiennes sont atteints par cette maladie, en comptant les cas de diabète non diagnostiqués (raisembîement le tiers du total). Des prévisions basées sur notre population vieillissante révèlent que la prévalence du diabète et de ses complications ira en augmentant et entraînera des coûts de plus en plus élevés dans l'avenir. Selon l'Organisation mondiale de la santé, 175 millions de personnes seront atteintes de diabète en l'an 2000 et 239 millions le seront en 2010. De nombreuses collectivités autochtones sont déjà aux prises avec des taux épidémiques de diabète.

Malgré l'accessibilité des médicaments et de l'insuline et malgré les effets positifs de l'évolution des habitudes de vie sur le diabète, les diabétiques continuent de souffrir de nombreuses complications à long terme. Les macroangiopathies entraînent une hausse des maladies cardiovasculaires qui sont responsables de la majorité des décès chez les diabétiques. Parmi les microangiopathies, mentionnons la rétinopathie diabétique, principale cause des nouveaux cas de cécité chez les adultes au Canada, et la néphropathie diabétique, cause la plus fréquente d'insuffisance rénale terminale au pays de nos jours. La neuropathie diabétique, qui est associée à de la douleur, de la faiblesse et à une perte de sensibilité, vient ajouter à la diminution de la qualité de vie des personnes atteintes de diabète et est responsable de la moitié des amputations non traumatiques au Canada.

Avant d'aborder la question de la prestation de soins de santé aux diabétiques, il est essentiel de recueillir de plus amples renseignements sur l'état de la maladie. À ce jour, le diabète a fait l'objet d'une surveillance plutôt limitée au Canada. De petites études et enquêtes régionales ont été réalisées sur la prévalence, entre autres dans le cadre de l'Enquête sociale générale, des Enquêtes sur la santé cardiovasculaire, de l'Enquête nationale sur la santé de la population (ENSP) et de l'Enquête auprès des peuples autochtones; des efforts plus concentrés ont été déployés au Manitoba, où la *Burden of Illness Study* a été réalisée, et dans les collectivités du Nord, comme celle de Sandy Lake, en Ontario. Les résultats des enquêtes d'envergure ont été limités par les taux de réponse variables, le biais lié à la participation volontaire et les erreurs d'échantillonnage. Le manque de données de base sur la prévalence nous empêche de planifier et d'évaluer adéquatement les programmes de prévention et de contrôle pour ce problème qui va toujours en s'accentuant. L'évaluation des complications liées au diabète telles que l'insuffisance rénale terminale ou la rétinopathie diabétique n'est pas une tâche tellement difficile, mais les données recueillies n'ont pas été reliées à celles d'autres bases de données pertinentes, comme celles qui indiquent le degré de contrôle glycémique. Par ailleurs, le diabète est nettement sous-représenté dans les données sur la morbidité et la mortalité.

Vu l'absence de données canadiennes, on a souvent adapté à notre situation nationale les chiffres provenant des États-Unis en procédant à une extrapolation. Cette extrapolation comporte des limites en raison des différences existantes entre les deux populations au chapitre de la structure par âge et des origines ethniques. De plus, la base de données américaine ne fournit pas les données régionales dont

les provinces et les territoires ont souvent besoin pour élaborer des stratégies de prévention et de contrôle. Lorsque les provinces, les territoires et les communautés autochtones tentent de combler cette lacune, le problème évident du manque d'uniformité des méthodes de collecte de données, qui rend difficile les comparaisons entre les différents secteurs, se pose.

Comparativement aux États-Unis, le Canada bénéficie d'un net avantage pour évaluer le fardeau que représente cette maladie. Le diabète est une maladie particulière en ce sens qu'il faut procéder à une analyse en laboratoire pour le diagnostiquer et que cette analyse est habituellement demandée par un médecin. Comme il s'agit d'un service couvert par le régime public d'assurance-maladie, on peut ainsi obtenir une estimation relativement précise de la prévalence du diabète diagnostiqué dans les provinces et les territoires. Ce type de données provenant de la facturation comporte aussi des limites. La validité de la détermination du nombre de diagnostics uniquement à partir des demandes de remboursement des médecins est considérée comme étant douteuse du fait que l'information ne repose que sur une seule interaction au sein du système de soins de santé. Des algorithmes plus complexes fondés sur de multiples interactions entre la personne diabétique et les médecins, les hôpitaux et les laboratoires doivent être rigoureusement validés.

En septembre 1996, à Toronto, des médecins, des responsables de l'éducation des diabétiques, des consommateurs, des épidémiologistes et des chercheurs ont participé à une réunion portant sur les préoccupations croissantes suscitées par le manque de sources de données canadiennes sur le diabète. Cette initiative a fait ressortir la nécessité d'entreprendre les activités suivantes :

- élaborer un mécanisme permettant de déterminer et de définir des indicateurs du diabète qui formeraient la base de l'information de gestion sur la situation du diabète au Canada;
- mieux comprendre les systèmes existants d'information sur le diabète et les obstacles connexes concernant leur accessibilité;
- déterminer si l'élaboration de normes de collecte de données sur le diabète pouvant être appliquées partout au Canada est une tâche réalisable.

Le concept d'un système national de surveillance du diabète a été exposé au cours de cette réunion.

Le concept a par la suite été présenté au Conseil du diabète du Canada. Il a été convenu que le Conseil était l'organisme approprié pour diriger cette activité en collaboration avec l'Association canadienne du diabète, le Laboratoire de lutte contre la maladie de Santé Canada, les gouvernements provinciaux et territoriaux, les principaux groupes autochtones nationaux, les organismes fédéraux d'information sur la santé et les représentants de la communauté de recherche sur le diabète. En 1997, un comité directeur a été formé pour diriger les activités de planification requises pour combler les lacunes au chapitre de l'information sur le diabète.

SECTION B : EXPOSÉS D'ORIENTATION DU SNSD

VISION

Le Système national de surveillance du diabète (SNSD) est une initiative multisectorielle mise en oeuvre par des organismes non gouvernementaux, des groupes autochtones, le gouvernement et le secteur privé dans le but de réduire l'incidence du diabète et de ses complications en offrant une orientation aux fins de l'élaboration, de l'exploitation et de la coordination nationale de systèmes de surveillance du diabète provinciaux, territoriaux et autochtones.

OBJECTIFS

- Élaborer une base de données normalisée pour la surveillance du diabète avec une surveillance à long terme des complications liées au diabète grâce à l'intégration des bases de données nouvelles et existantes.
- Favoriser l'élaboration et l'exploitation d'un système de surveillance permanent du diabète et de ses complications dans chaque province et territoire et dans la communauté autochtone.
- Diffuser les données comparatives nationales afin de permettre aux organismes de santé publique, aux communautés autochtones, aux organisations non gouvernementales et aux organismes du secteur privé d'élaborer des stratégies de prévention et de traitement efficaces.
- Fournir une base pour l'évaluation des questions économiques et financières concernant les soins, la prise en charge et le traitement du diabète au Canada.

PRINCIPES FONDAMENTAUX

Cohérence : Un ensemble de données sera recueilli dans chaque province et territoire de façon permanente et systématique.

Souplesse : Des données supplémentaires pourront être recueillies dans chaque province ou territoire en fonction des besoins particuliers de chacun.

Qualité : Les données seront validées, et les méthodes de collecte seront modifiées pour assurer la validation permanente des données à la grandeur du pays.

Rentabilité : Le SNSD utilisera principalement les sources de données existantes.

Accessibilité : Le grand public aura accès aux données selon les modalités approuvées par le Comité directeur, conformément aux politiques et à la réglementation en vigueur concernant les données fédérales, provinciales, territoriales et autochtones.

Confidentialité : Les identificateurs personnels seront supprimés de la base de données commune du SNSD.

Réceptivité : L'information à jour sera communiquée aux intervenants des secteurs public et privé, ce qui permettra de réagir rapidement à l'évolution des tendances en ce qui concerne le diabète.

SECTION C : STRUCTURE DE GOUVERNANCE DU SNSD

La structure de gouvernance du SNSD comprend un comité directeur et un secrétariat multisectoriels, des sous-comités, des groupes de travail techniques, le personnel chargé de la coordination nationale à Santé Canada et le personnel technique de chaque province et territoire ainsi que de la communauté autochtone. (Voir l'annexe A pour plus de détails sur le mandat et la composition des comités et des groupes de travail techniques du SNSD.)

Comité directeur

Le Comité directeur est le principal organe décisionnel du SNSD et est présidé par le Conseil du diabète du Canada. Le Comité directeur est formé de représentants des provinces et des territoires, de l'Association canadienne du diabète, de la National Aboriginal Diabetes Association, de l'Assemblée des Premières Nations, du Ralliement national des Métis, du Congrès des Peuples Autochtones, de Santé Canada, de l'Institut canadien d'information sur la santé, de Statistique Canada et du milieu de la recherche. Le Comité gère également l'accès à la base de données du SNSD en déterminant les conditions d'accès pour les partenaires et les tiers.

Les collaborateurs du secteur privé qui parrainent le SNSD peuvent faire partie du Comité directeur à titre d'observateurs mais n'ont pas droit de vote.

Sous-comités

Lors de sa première réunion, le Comité directeur a formé deux sous-comités. Le Sous-comité de la gestion externe est chargé principalement des relations avec les principaux intervenants externes et supervise les efforts pour obtenir des fonds non gouvernementaux pour le SNSD. Le Sous-comité sur l'accès et la publication des données est chargé de fixer les règles d'accès aux données et de déterminer la propriété et la publication des données. Il travaille également avec le Groupe de travail technique sur le diabète chez les Autochtones et les groupes autochtones intéressés en vue d'établir une politique sur l'accès, la propriété et la publication des données concernant les Autochtones dans le contexte du SNSD.

Groupes de travail techniques

Les groupes de travail techniques ont été formés pour formuler des recommandations sur des questions particulières à l'intention du Comité directeur. Des représentants du Comité directeur possédant les connaissances techniques dans les domaines pertinents ainsi que des spécialistes de l'extérieur sont membres de ces groupes de travail techniques, notamment le Groupe de travail technique sur le diabète chez les Autochtones (composé de représentants nationaux et régionaux des peuples autochtones), le Groupe de travail technique sur la gestion des données et le Groupe de travail technique sur la validation des données.

Secrétariat

Le secrétariat assure la gestion quotidienne du SNSD et relève du Comité directeur. Le secrétariat est présidé par le Conseil du diabète du Canada et compte des représentants de trois provinces (Manitoba, Nouveau-Brunswick, Ontario), de l'Association canadienne du diabète, de la National Aboriginal Diabetes Association, de Santé Canada ainsi que des universitaires et des cliniciens.

Personnel du SNSD

Coordination nationale : Santé Canada

La coordination du SNSD est assurée principalement par Santé Canada. Un élément clé de cette fonction suppose la coordination de l'extraction de données uniformisées, des outils de couplage et de l'activité dans les provinces et territoires, ainsi que l'établissement et le maintien d'une base de données centrale du SNSD réunissant les données des sites provinciaux et territoriaux. La coordination du SNSD suppose également la liaison avec les divers sous-comités et groupes de travail du SNSD ainsi que la promotion d'un plan de travail coordonné.

Santé Canada est responsable de l'administration des fonds fédéraux pour le SNSD sous la direction du Comité directeur du SNSD, par l'entremise du mécanisme financier Fontionnement et entretien (F&E) de Santé Canada. Le financement du SNSD par Santé Canada provient de l'enveloppe de la Stratégie canadienne du diabète approuvée par le Cabinet fédéral en novembre 1999 et par le Conseil du trésor en février 2000. La Stratégie canadienne du diabète a reçu 115 millions de dollars sur 5 ans, à partir de l'année financière 1999-2000, dont 10,8 millions sont réservés au SNSD.

Santé Canada assure également la liaison avec les partenaires non gouvernementaux du SNSD en ce qui concerne le financement par le secteur privé des activités qui ont été approuvées par le Comité directeur du SNSD.

Ressources en personnel du SNSD dans chaque province ou territoire

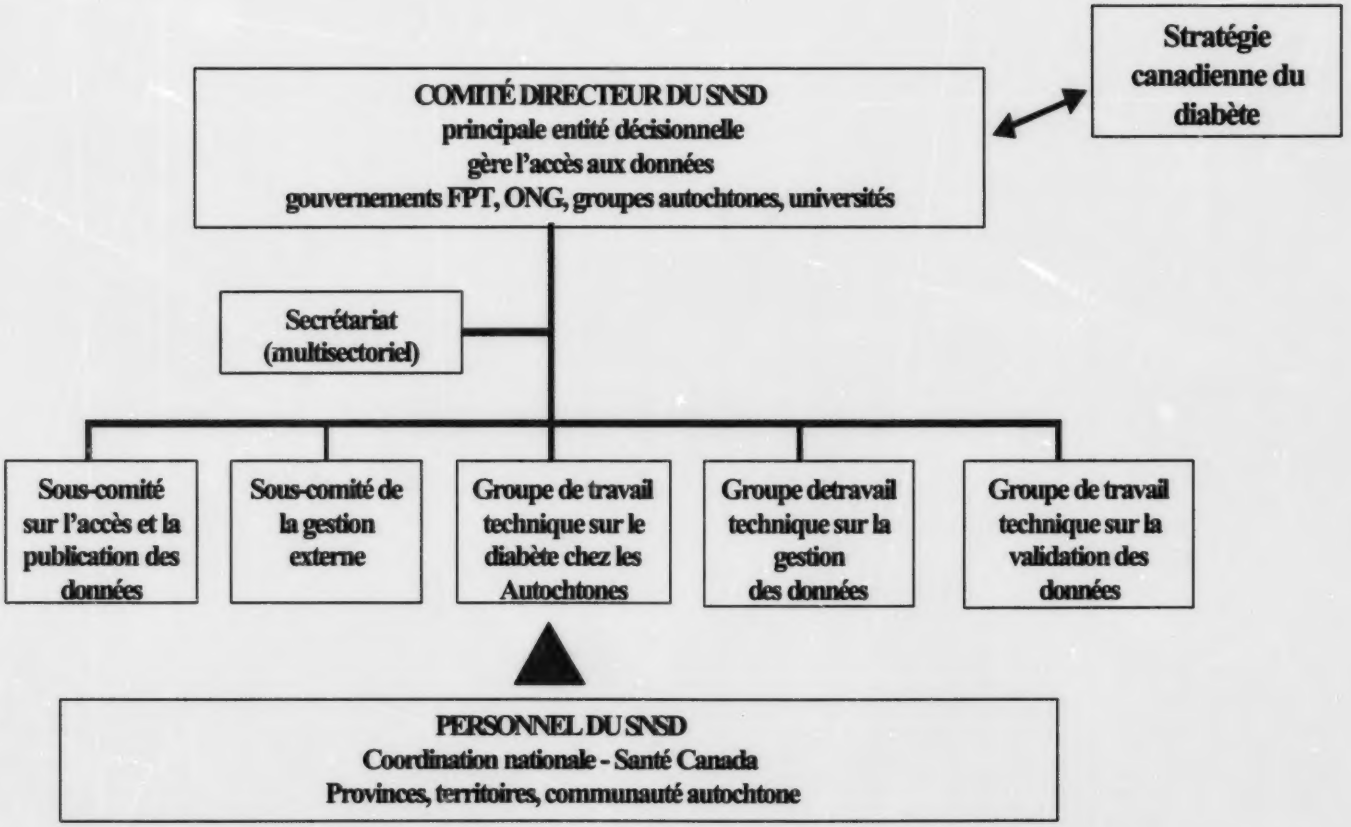
Le personnel technique de chaque province et territoire verra à la liaison permanente et normalisée des bases de données du SNSD, à la création de dossiers personnels, récapitulatifs et annuels, excluant les renseignements personnels sur une base longitudinale aux fins de la surveillance du diabète et à l'envoi des résumés des données globales provinciales et territoriales au site des données central du SNSD, à intervalles réguliers. Il sera rémunéré à même les fonds du SNSD.

Ressources du SNSD dans la communauté autochtone

Le personnel technique affecté à la mise sur pied de la composante autochtone du SNSD travaillera sous la direction du Groupe de travail sur le diabète chez les Autochtones.

Diagramme 1 : **Structure de gouvernance du SNSD**

Légende: FPT= fédéral/provincial/territorial. ONG= organisme non gouvernemental



SECTION D : PLAN DE MISE EN OEUVRE DU SNSD (4 ANS)

Plan de mise en oeuvre du SNSD : survol

Pendant les quatre prochaines années, la mise en place du SNSD comprendra trois principales phases consécutives :

- établir une fonctionnalité de base dans les provinces et les territoires ainsi qu'à Santé Canada, en commençant par l'établissement de liens et l'analyse des données d'une période de 5 à 7ans concernant les réclamations des médecins, les hospitalisations et la couverture en vue de surveiller les tendances relatives au diabète et les taux de complication associés et d'estimet les coûts des soins de santé connexes, ***Phase 1***

- puis étendre la portée du système par une analyse approfondie des données existantes et l'intégration d'une composante autochtone au SNSD, ***Phase 2***

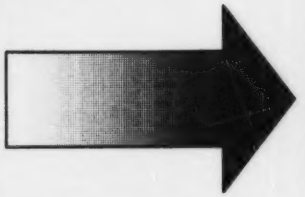
- fournir l'information essentielle aux stratégies de prévention et de contrôle (ex., données de base, repères de changement et normes), réagir aux nouveaux résultats de recherche et déterminer les domaines où l'investigation doit être poussée. ***Phase 3***

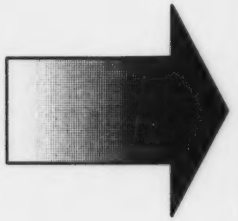
Comme l'accès aux données centrales et les couplages seront devenus courants dans tout le pays, il sera possible d'utiliser d'autres sources de données pertinentes pour l'analyse des facteurs sociaux, environnementaux et comportementaux pouvant avoir des répercussions considérables sur les risques de diabète et la qualité de vie des diabétiques et des personnes qui souffrent de maladies chroniques associées au diabète. Cependant, parallèlement aux efforts pour accroître l'utilité du SNSD pour la santé publique, les responsables du Système veilleront à faire respecter toutes les lois et les ententes fédérales, provinciales, territoriales et autochtones concernant la confidentialité et la propriété des données ainsi que l'accès à celles-ci.

Les produits d'information du SNSD seront diffusés dans les **rapports annuels réguliers** et **les rapports spéciaux ponctuels sur des thèmes clés** d'une manière coordonnée sous la direction du Comité directeur du SNSD, dans le respect des politiques et des règlements pertinents des groupes fédéraux, provinciaux, territoriaux et autochtones.

Le tableau 1 résume les principaux objectifs, activités et produits d'information et le calendrier approximatif de la mise en oeuvre graduelle du SNSD au cours des quatre prochaines années (2000 à 2004).

Tableau 1 : Plan de mise en oeuvre du SNSD (4 ans)

Plan de mise en oeuvre du SNSD (4 ans)							
PHASE	**OBJECTIFS**	**PRINCIPALES ACTIVITÉS DE SURVEILLANCE** *(FPT= gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux)*	**RÉSULTATS ATTENDUS : PRINCIPAUX PRODUITS D'INFORMATION** *(comprend les comparaisons des populations de diabétiques et de non-diabétiques, quand c'est possible)*	**CALENDRIER des activités de surveillance, par exercice**			
				an 1 00/01	**an 2 01/02**	**an 3 02/03**	**an 4 03/04**
1	* Mesure du fardeau du diabète	* Établissement de la fonctionnalité FPT de base * Adoption de normes nationales * Élaboration et approbation de politiques (ex., PE FPT; contribution du secteur privé, diffusion des renseignements) * Élaboration de la composante autochtone	* Taux : incidence; (y compris l'âge au moment du diagnostic) prévalence; mortalité (étalité, cause, mortalité prématurée); maladies associées aux complications du diabète; utilisation/coûts des soins de santé	Début au cours de l'année 1  Mise en oeuvre graduelle			

Plan de mise en oeuvre du SNSD (4 ans)							
PHASE	**OBJECTIFS**	**PRINCIPALES ACTIVITÉS DE SURVEILLANCE** *(FPT= gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux)*	**RÉSULTATS ATTENDUS : PRINCIPAUX PRODUITS D'INFORMATION** *(comprend les comparaisons des populations de diabétiques et de non-diabétiques, quand c'est possible)*	**CALENDRIER des activités de surveillance, par exercice**			
				an 1 00/01	**an 2 01/02**	**an 3 02/03**	**an 4 03/04**
2	* Définition des déterminants de l'état de santé et des indicateurs de risque (pour l'apparition du diabète, les complications et la moralité prématurée)	* Consolidation de la fonctionnalité de base et analyse poussée des données au fil du continuum de la santé * Intégration de la composante autochtone aux activités FPT (soutien politique et des ressources)	* Profils des zones et des populations à risque élevé (y compris les populations et communautés autochtones, en fonction du partenariat) * Détermination des facteurs de risque modifiables, p. ex., comportements personnels, accès aux soins, pratique clinique, traitement	Discussions pendant la 1re année Début pendant la 2e année			
3	* Expansion du système pour y inclure l'intégration à l'activité du programme et les liens avec la recherche	* Détermination des priorités et des objectifs * Surveillance des répercussions des stratégies de prévention et de contrôle du diabète	* Établissement de modèles des effets des interventions (p. ex., analyse de la rentabilité) * Objectifs de prévention primaire, secondaire et tertiaire (p. ex., % de réduction des facteurs de risque modifiables, % de l'augmentation des soins de qualité) * Résultats des études/enquêtes sur les collectivités	 Mise en place graduelle			

Plan de mise en oeuvre du SNSD : Sources de données potentielles

Provinces et territoires

Les premières sources de données provinciales et territoriales pour le modèle de données fondamentales sont :

- Demandes de remboursement des médecins
- Congés d'hôpital
- Registre d'assurance-maladie (renseignements démographiques)

Certaines provinces et territoires peuvent également avoir accès à d'autres bases de données pertinentes comme :

- Statistiques de l'état civil (cause de décès)
- Utilisation de l'assurance-médicaments
- Registres des centres d'éducation sur le diabète
- Dossiers de soins à long terme
- Enquêtes sur les facteurs de risque et la santé
- Dossiers de laboratoire (tests diagnostiques sur le diabète)

Nationales : population générale

Sources de données possibles à l'échelle nationale :

- Statistique Canada (enquêtes nationales et communautaires sur les facteurs de risque et la santé)
- Institut canadien d'information sur la santé (hospitalisations, mortalité, Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes)
- Institut national canadien pour les aveugles (registre national des clients)
- Réseau national de surveillance de la santé
- Systèmes de surveillance de maladies particulières (ex., périnatales, cardiovasculaires)

Particulières aux Autochtones

Sources de données particulières aux Autochtones existant à l'échelle nationale, provinciale ou territoriale et qui pourraient devenir des sources de données pour le SNSD, sous réserve d'ententes de partenariat pertinentes :

- Ministère des Affaires indiennes et du Nord canadien (Système de vérification du statut)
- Enquête auprès des peuples autochtones
- Système d'information sur la santé des Premières Nations
- Enquêtes régionales sur la santé des Premières Nations et des Inuits
- Base de données sur les Services de santé non assurés (Santé Canada)

SECTION E : DÉBUT DE LA MISE EN OEUVRE DU SNSD - 2000-2001

PLAN STRATÉGIQUE
Objectif clé : établir la fonctionnalité de base en 2000-2001

Après trois ans d'élaboration en collaboration avec ses partenaires, le Système national de surveillance du diabète (SNSD) entre dans sa phase de mise en oeuvre; la structure de gouvernance multisectorielle est maintenant en place et le Système a été approuvé dans le cadre de la Stratégie canadienne du diabète annoncée par le ministre fédéral de la Santé en novembre 1999. Le SNSD a également fait l'objet d'un projet pilote dans les Prairies (financé conjointement par le programme de soutien à l'infostructure de la santé de Santé Canada) qui a permis de tester la fonctionnalité de base du modèle du SNSD et les ententes intergouvernementales sur les activités de surveillance à l'aide des données administratives provinciales. (Voir l'annexe B pour plus de détails sur le modèle de données de base du SNSD.) D'après ce modèle, les données personnelles resteront dans les provinces et les territoires, et les données sur les groupes de population (données d'ensemble) seront envoyées à Santé Canada pour analyse. La diffusion générale des produits d'information du SNSD sera coordonnée par le Comité directeur du SNSD.

Les principaux intervenants de chaque province et territoire, de la communauté des Autochtones et de Santé Canada sont prêts à commencer les activités de surveillance de base du SNSD. Au cours des deux premières années, on fera la mise en place d'un SNSD de classe mondiale pour la production de données comparatives nationales de haute qualité sur le diabète et ses complications et la diffusion générale de cette information dont ses partenaires et le public en général ont un urgent besoin.

Les jalons clés du SNSD franchis à ce jour

- Formation du Comité directeur du SNSD et approbation du Plan d'activités quinquennal - septembre1997
- Début du projet de démonstration du SNSD dans les Prairies : projet pilote sur le modèle de politiques et de données du SNSD
- Santé Canada annonce 10,8 M $ sur 5 ans pour le SNSD - novembre 1999
- L'ACD obtient le parrainage du secteur privé de SmithKline Beecham
- Tournée de présentation technique du SNSD dans tout le pays - décembre 1999 à janvier 2000
- Élaboration d'un cadre de travail pour les évaluations de la capacité et des besoins provinciaux et territoriaux : détermination des principales activités du SNSD et critères de financement pour l'exercice 2000-2001 - décembre 1999
- Atelier organisé à Winnipeg pour aider les provinces et les territoires à effectuer les évaluations de la capacité et des besoins - janvier 2000
- Soumission par les provinces et les territoires de propositions officielles relatives aux activités, aux produits et aux besoins en ressources du SNSD pour l'année 1 du cadre de travail approuvé - janvier 2000

- Le Conseil du Trésor approuve le financement du SNSD - février 2000
- Élaboration de la composante autochtone du SNSD
- Le Comité directeur examine et approuve le budget et les allocations du SNSD - mars 2000
- Le Comité directeur approuve une politique de parrainage du SNSD par le secteur privé - mars 2000
- Le *Canadian Journal of Diabetes Care*, mars 2000 : article sur le SNSD

Jalons clés pour 2000-2001

Des rapports sur la réalisation de ces étapes seront produits régulièrement (généralement à tous les trois mois) pour maintenir la communication entre les partenaires et les commanditaires et la responsabilisation de chacun.

avril - juin 2000

➲ Embauche d'entente (PE) entre Santé Canada et les provinces et territoires
➲ Soutien du secteur privé au SNSD confirmé
➲ Groupe de travail technique chargé de la validation des données : demande de propositions basées sur un agenda de recherche de 2 ans
➲ Groupe de travail technique sur la question du diabète chez les Autochtones : recrutement d'un directeur technique autochtone pour le SNSD

juin - septembre 2000

➲ Recrutement du personnel du SNSD à l'échelle fédérale, provinciale et territoriale, et acquisition du matériel nécessaire
➲ Les provinces et les territoires s'engagent dans les activités de base du SNSD (voir le modèle de base du SNSD à l'annexe B)
➲ Approbation des 4-6 projets de validation des données du SNSD fondés sur le programme de recherche
➲ Le directeur technique autochtone commence l'examen des défis et des possibilités ainsi que des projets pilotes possibles, et fait circuler un document de discussion dans le cadre d'un processus de consultation des groupes et collectivités autochtones

septembre - décembre 2000

➲ Le Comité directeur examine la lettre d'entente sur le partage des données d'ensemble entre les provinces, les territoires et Santé Canada
➲ Le Sous-comité sur l'accès et la publication des données présente une ébauche de règlement pour la diffusion coordonnée des données et des produits d'information du SNSD
➲ Rapports sur l'avancement des activités de base du SNSD dans les provinces et territoires
➲ **Rapport final sur le projet de démonstration du SNSD dans les Prairies**; activités de diffusion comprenant la publication de 1-3 manuscrits approuvés par les pairs, présentations de conférence, etc.
➲ Modification du PE signé par Santé Canada et chaque province et territoire pour fixer les conditions du partage des données et de la diffusion de l'information et des données.

janvier - février 2001

➲ Les provinces et les territoires analysent le fardeau et les tendances du diabète dans les dossiers personnels récapitulatifs annuels à l'aide des indicateurs normalisés du SNSD
➲ Les données d'ensemble sont envoyées à Santé Canada

mars 2001

➲ Le Comité de direction examine et approuve le budget 2001-2002 du SNSD

➲ Groupe de travail technique sur la validation des données : **rapport sur les études de validation des données**

➲ Groupe de travail technique sur le diabète chez les Autochtones : rapport sur les activités de consultation et de partenariat

➲ **Lancement officiel du premier rapport annuel du SNSD** : prévalence du diabète, incidence, mortalité, complications et taux d'utilisation des soins de santé, comparaison des populations atteintes de diabète avec celles qui ne le sont pas (pour une majorité des provinces et territoires et Santé Canada).

SECTION F : BUDGET DU SNSD

Budget du SNSD pour l'année 1 (année financière 2000-2001)

ACTIVITÉS PARTICULIÈRES	MONTANT
Dépenses du Comité Cette estimation est fondée sur : - 2 réunions du Comité directeur du SNSD (40 000 $ x 2 = 80 000 $) - Secrétariat/réunions et téléconférences des sous-comités, des groupes de travail techniques (220 000 $)	**300 000 $**
Ressources en personnel du SNSD - Personnel de projet pour les provinces et territoires (1 037,590 $) - Personnel de projet pour le site autochtone (105 000 $) - Personnel de projet pour le site national (Santé Canada) (153 000 $) - Directeur technique national (75 000 $) *Les chiffres ci-dessus sont des estimations et incluent le salaire ETP plus 20 % d'indemnité, si applicable*	**1 370 590 $**
Équipement et matériel Achat et mise à jour de matériel et de logiciels pour les provinces, les territoires et le site autochtone	**200 000 $**
Projets de validation Les projets de validation tels qu'approuvés par un mécanisme de demande de propositions	**100 000 $**
Diffusion de l'information - publications; rapports; feuillets; site Web, affiches, etc.	**100 000 $**
Activités de développement des systèmes Activités ponctuelles préapprouvées au cours de la première année, p. ex. : - Analyse approfondie - Sources de données supplémentaires - Activités d'intégration - Évaluation du système	**50 000 $**

DÉPENSES TOTALES PRÉVUES POUR L'ANNÉE 1 (2000/2001)	**2 120 590 $**

Budget annuel du SNSD pour les années 2-4

ACTIVITÉS PARTICULIÈRES	MONTANT
Dépenses du Comité 2 réunions du Comité directeur du SNSD (40 000 $ x 2 = 80 000 $) - Secrétariat/réunions et téléconférences des sous-comités, des groupes de travail techniques (220 000 $)	**300 000 $**
Ressources en personnel du SNSD (estimations arrondies seulement) - Personnel de projet pour les provinces et territoires (1 million $) - Personnel de projet pour le site autochtone (200 000 $) - Coordination nationale : Santé Canada, comprend les contrats (300 000 $) *Les chiffres ci-dessus sont des estimations et incluent le salaire ETP plus 20 % d'indemnité, si applicable*	**1 500 000 $**
Équipement et matériel Pour certaines provinces ou certains territoires voués à des activités de mise en oeuvre	**60 000 $**
Projets de validation Les projets de validation tels qu'approuvés par un mécanisme de demande de propositions	**200 000 $**
Diffusion de l'information - publications; rapports; feuillets; site Web, affiches, etc.	**200 000 $**
Activités de développement des systèmes : *à coordonner dans une infrastructure durable* - Analyse approfondie des sources de données actuelles du SNSD - Autres sources de données, comprenant les activités d'analyse et de normalisation - Activités d'intégration - liens avec les programmes de prévention et de contrôle : incluent la liaison avec la Stratégie canadienne du diabète à l'échelle nationale, et les activités provinciales, territoriales et régionales; le consensus sur les points de repère, les objectifs et les normes - coordination de la composante autochtone avec les autres initiatives de programme et d'information sur la santé particulières aux Autochtones - liens avec la recherche (collaboration; coordination) - Évaluation du système	**600 000 $**
DÉPENSES ANNUELLES PRÉVUES	**3 060 000 $**

Budget annuel du SNSD pour les années 2-4

ACTIVITÉS PARTICULIÈRES	MONTANT
Dépenses du Comité 2 réunions du Comité directeur du SNSD (40 000 $ x 2 = 80 000 $) - Secrétariat/réunions et téléconférences des sous-comités, des groupes de travail techniques (220 000 $)	**300 000 $**
Ressources en personnel du SNSD (estimations arrondies seulement) - Personnel de projet pour les provinces et territoires (1 million $) - Personnel de projet pour le site autochtone (200 000 $) - Coordination nationale : Santé Canada, comprend les contrats (300 000 $) *Les chiffres ci-dessus sont des estimations et incluent le salaire ETP plus 20 % d'indemnité, si applicable*	**1 500 000 $**
Équipement et matériel Pour certaines provinces ou certains territoires voués à des activités de mise en oeuvre	**60 000 $**
Projets de validation Les projets de validation tels qu'approuvés par un mécanisme de demande de propositions	**200 000 $**
Diffusion de l'information - publications; rapports; feuillets; site Web, affiches, etc.	**200 000 $**
Activités de développement des systèmes : *à coordonner dans une infrastructure durable* - Analyse approfondie des sources de données actuelles du SNSD - Autres sources de données, comprenant les activités d'analyse et de normalisation - Activités d'intégration - liens avec les programmes de prévention et de contrôle : incluent la liaison avec la Stratégie canadienne du diabète à l'échelle nationale, et les activités provinciales, territoriales et régionales; le consensus sur les points de repère, les objectifs et les normes - coordination de la composante autochtone avec les autres initiatives de programme et d'information sur la santé particulières aux Autochtones - liens avec la recherche (collaboration; coordination) - Évaluation du système	**600 000 $**
DÉPENSES ANNUELLES PRÉVUES	**3 060 000 $**

DÉPENSES TOTALES PRÉVUES POUR LES ANNÉES 1-4	**11 245 000 $**

SECTION G : RÉSULTATS ATTENDUS

Le SNSD fournira des données de classe mondiale et des produits d'information de haute qualité au cours des deux premières années de sa mise en place. Ce Système apportera également des innovations dans la normalisation de la collecte des données et des outils d'analyse qui faciliteront la collaboration dans la recherche multijuridictionnelle en santé publique dans le domaine du diabète. Le SNSD est également destiné à pousser les objectifs de ses partenaires autochtones en répondant aux besoins d'information sur le diabète de cette collectivité. Enfin, le SNSD aidera à établir ou soutenir l'expertise dans tout le pays et dans la communauté autochtone pour la surveillance rigoureuse et opportune du diabète.

Les principales réalisations prévues sont :

- La détermination de la situation nationale du diabète : prévalence, incidence, morbidité, mortalité et coûts pour le système de soins de santé, selon l'âge, la province, la région, le sexe et le statut autochtone (là où des partenariats et des ententes existent), sur une base permanente.
- Les rapports annuels courants, spéciaux et ponctuels, feuillets d'information, présentations de conférence, etc. à des fins de communication et de diffusion générale.
- La réponse opportune aux demandes d'information sur le diabète et incidence démontrable sur l'élaboration des politiques et la planification des programmes liés au diabète.
- L'uniformisation du programme statistique et des outils d'analyse pour pouvoir comparer les données à l'échelle nationale.
- Les possibilités de collaboration pour la recherche approfondie en santé publique et la recherche clinique locale, supposant l'utilisation des données du SNSD
- L'application des protocoles du système à la surveillance d'autres maladies chroniques.
- Le renforcement des capacités : augmentation de l'expertise en gestion et analyse des données des sites fédéral, provinciaux, territoriaux et autochtones.

DÉPENSES TOTALES PRÉVUES POUR LES ANNÉES 1-4	11 245 000 $

SECTION G : RÉSULTATS ATTENDUS

Le SNSD fournira des données de classe mondiale et des produits d'information de haute qualité au cours des deux premières années de sa mise en place. Ce Système apportera également des innovations dans la normalisation de la collecte des données et des outils d'analyse qui faciliteront la collaboration dans la recherche multijuridictionnelle en santé publique dans le domaine du diabète. Le SNSD est également destiné à pousser les objectifs de ses partenaires autochtones en répondant aux besoins d'information sur le diabète de cette collectivité. Enfin, le SNSD aidera à établir ou soutenir l'expertise dans tout le pays et dans la communauté autochtone pour la surveillance rigoureuse et opportune du diabète.

Les principales réalisations prévues sont :

- La détermination de la situation nationale du diabète : prévalence, incidence, morbidité, mortalité et coûts pour le système de soins de santé, selon l'âge, la province, la région, le sexe et le statut autochtone (là où des partenariats et des ententes existent), sur une base permanente.
- Les rapports annuels courants, spéciaux et ponctuels, feuillets d'information, présentations de conférence, etc. à des fins de communication et de diffusion générale.
- La réponse opportune aux demandes d'information sur le diabète et incidence démontrable sur l'élaboration des politiques et la planification des programmes liés au diabète.
- L'uniformisation du programme statistique et des outils d'analyse pour pouvoir comparer les données à l'échelle nationale.
- Les possibilités de collaboration pour la recherche approfondie en santé publique et la recherche clinique locale, supposant l'utilisation des données du SNSD
- L'application des protocoles du système à la surveillance d'autres maladies chroniques.
- Le renforcement des capacités : augmentation de l'expertise en gestion et analyse des données des sites fédéral, provinciaux, territoriaux et autochtones.

SECTION H : MARKETING ET COMMUNICATIONS

L'engagement des partenaires à ce jour semble montrer clairement que la création du SNSD s'imposait depuis longtemps. Il est toutefois important d'assurer la durabilité à long terme de ce projet, notamment par les moyens suivants :

(a) **Élaboration d'un « document d'accompagnement » visant à stimuler les collectes de fonds.** Un tel document a pour but de présenter le plan des activités en tout ou en partie et les données historiques accentuant l'importance de l'information qui pourrait éventuellement influencer les politiques de la santé et la prestation de service aux diabétiques ainsi que l'accès aux sources de données importantes pour tous les intervenants. Le document d'accompagnement sera préparé séparément et sera révisé par le Secrétariat et le Comité directeur.

(b) **Élaboration d'outils de communication visant à mieux faire connaître l'initiative et les résultats espérés.** Des communiqués stratégiques sont importants pour la mise à jour régulière de l'avancement du projet mais aussi pour situer l'importance de l'information et son lien avec les autres développements du système de soins de santé. Toutes les occasions seront saisies pour lier l'activité à d'autres projets et présenter les mises à jour du programme aux conférences, séminaires, séances d'information du ministère de la Santé, etc. Un sous-comité a été formé pour assurer une présence dans ce secteur.

(c) **Élaboration de mécanismes pour utiliser les données reçues au mieux et en appui aux objectifs du programme.** Les formats pertinents pour le Secrétariat et le Comité directeur confirmeront la communication de l'information. Celle-ci sera communiquée en fonction des principes acceptables d'accessibilité aux données pour le grand public et la diffusion de l'information d'une manière judicieuse.

(d) **Promotion de l'utilisation des données.** Les stratégies de promotion de cette activité seront élaborées à mesure que les éléments se concrétiseront.

Cette question sera examinée plus en détail par les membres du Comité directeur et d'autres spécialistes qualifiés.

SECTION I : CONCLUSIONS

Le diabète constitue un grave problème de santé publique au Canada de nos jours. Cependant, le manque de données de base fiables sur l'incidence et la prévalence de la maladie et de ses taux de complication, sur la mortalité associée au diabète et sur les facteurs contribuant à ces statistiques, limite notre capacité de planifier et d'évaluer des programmes efficaces prévention et de contrôle. Sans les données pertinentes, il est également difficile d'apprécier l'importance du fardeau économique de la maladie et les incidences des nouvelles interventions sur la réduction de ses effets.

En réponse à ce manque d'information, le SNSD a démontré un modèle efficace de collaboration multisectorielle entre les gouvernements, les organisations non gouvernementales, les groupes autochtones, les universitaires et le secteur privé. Cette base solide de partenariat a servi d'instrument pour assurer le financement fédéral du SNSD dans le cadre de la Stratégie canadienne du diabète et assurer la contribution du secteur privé.

En plus d'une structure de gouvernance générale, le SNSD a essayé un modèle innovateur pour la surveillance du diabète fondé principalement sur l'utilisation et le couplage des bases de données administratives sur la santé provinciales et territoriales. Au cours des deux prochaines années, le SNSD procédera à l'application de ce modèle de données innovateur dans la plupart des provinces et territoires, sinon toutes, et à l'établissement d'une base de données centrale du SNSD à Santé Canada contenant des données groupées (non personnelles) sur les indicateurs clés du diabète. À moyen terme, la portée du Système sera étendue pour analyser et interpréter les ensembles de données primaires du SNSD et pour inclure une gamme plus vaste de facteurs dans la surveillance du diabète. Le SNSD travaillera également à l'intégration de l'activité de surveillance du diabète chez les Autochtones sous la direction du Groupe de travail technique sur le diabète chez les Autochtones. Une stratégie de communication coordonnée assurera une large diffusion des produits d'information du SNSD auprès des organismes publics, des gouvernements et des autres groupes intéressés. Le SNSD devra s'adapter aux besoins des décideurs, des planificateurs de programme et des chercheurs.

En résumé, le Système national de surveillance du diabète constitue une étape clé dans la bataille pour prévenir et contrôler le diabète en déterminant et en surveillant le fardeau de cette maladie pour les Canadiens. C'est seulement par une information solide sur les tendances et les coûts du diabète et le renforcement des capacités de surveillance normalisée de haute qualité dans chaque province, territoire et collectivité autochtone que nous pouvons espérer réunir les éléments nécessaires pour prendre des décisions efficaces concernant les politiques et les programmes visant à combattre cette maladie.

ANNEXE A

COMPOSITION ET MANDATS DES COMITÉS ET DES GROUPES DE TRAVAIL TECHNIQUES DU SNSD

1. Comité directeur du SNSD

	Comité directeur du SNSD
But	Établir et réviser les objectifs du système en fonction des besoins des utilisateurs
Membres (voir la liste à la page suivante)	1. 13 représentants provinciaux ou territoriaux (un de chaque province ou territoire) 2. 2 représentants d'ONG CDC, ACD 3. 4 représentants des groupes autochtones : , NADA, APN, RNM, CPA) 4. 4 représentants d'organismes fédéraux : Santé Canada (2 directions générales), ICIS, Statistique Canada 5. 2 universitaires-cliniciens
Rôles	1. Principal organe décisionnel 2. Organisme régissant l'accès à la base de données du SNSD, déterminant (par l'entremise de sous-comités et de groupes de travail) et établissant les modalités d'accès aux données du SNSD pour les partenaires et les tiers, compte tenu de l'apport et de l'orientation des initiateurs et gardiens des données dont les gouvernements provinciaux et territoriaux, les organismes fédéraux, et les groupes autochtones appropriés)
Fréquence des réunions	Deux fois par année ou au besoin
Mandat	Minimum de 2 ans
Plan d'exécution	Continu
Liens hiérarchiques	Les membres rendent compte de leurs actions à leur organisme respectif et assure le lien avec la Stratégie canadienne du diabète

	Comité directeur du SNSD
Administration	Soutien du secrétariat

Nota. ONG= organisation non gouvernementale; CDC= Conseil du diabète du Canada; ACD= Association canadienne du diabète; NADA= National Aboriginal Diabetes Association; APN = Assemblée des Premières Nations; RNM = Ralliement national des Métis CPA = Congrès des Peuples autochtones; ICIS = Institut canadien d'information sur la santé; DGSM = Direction générale des services médicaux.

Président

Bernie Zinman (Conseil du diabète du Canada)

Provinces et territoires

Chris Balram (N.-B.)
Tricia Braidwood-Looney (C.-B.)
Joan Canavan (Ont.)
Harvey Schmidt, Jamie Blanchard (Man.)
Peggy Dunbar (N.-É)
Brenda McIntyre (Nun.)
Danielle St-Laurent (Qc)
John Morse (T.N.-O)
William Osei (Sask.)
Faith Stratton (T.-N.)
Larry Svenson (Alb.)
Lamont Sweet/Linda Van Til (Î.-P.-É.)
Liz Rowlands, Sherri Wright (Yn)

Organismes non gouvernementaux

Donna Lillie (Association canadienne du diabète)

Groupes autochtones

Michael Perley (National Aboriginal Diabetes Association)
Allen Deleary/Alma Faval-King (Assemblée des Premières Nations)
Alistair MacPhee (Congrès des Peuples autochtones)
David Boisvert (Ralliement national des Métis)

Gouvernement fédéral

John Millar (Institut canadien d'information sur la santé)
Cyril Nair (Statistique Canada)
Clarence Clottey, Sheila Chapman (Division du diabète, Santé Canada
Ellen Bobet (Programmes de santé des Premières Nations et des Inuits, Santé Canada)

Universitaires/cliniciens

Stewart Harris- Université de Western Ontario
Hertzel Gerstein- Université McMaster

Nota : Sm:thKline Beecham est un parrain pionnier du SNSD et a le statut d'observateur au sein

du Comité directeur du SNSD.

2. Secrétariat du SNSD

	Secrétariat du SNSD
But	Gérer le SNSD sur une base quotidienne pour le Comité directeur du SNSD
Membres	1. Bernie Zinman (CDC; président) 2. Joan Canavan (Ont.) 3. Christofer Balram (N.-B.) 4. Jamie Blanchard (Man.) 5. Donna Lillie (ACD) 6. Michael Perley (NADA; président du groupe de travail sur le diabète chez les Autochtones, SNSD) 7. Stewart Harris (universitaire/clinicien) 8. Hertzel Gerstein (universitaire/clinicien) 9. Clarence Clottey/Sheila Chapman (Santé Canada)
Rôles	Opérationaliser en permanence les orientations du Comité directeur. Fournir des conseils généraux au Comité directeur.Venir en aide aux sous-comités et aux groupes de travail en ce qui a trait aux renseignements généraux, aux procès-verbaux et à la préparation des rapports, selon les besoins
Fréquence des réunions	Au besoin. Les réunions se feront surtout par téléconférence
Rapports hiérarchiques	Relève directement du Comité directeur

3. Sous-comité de la gestion externe

	Sous-comité de la gestion externe
But	Définit le mode d'interaction externe du SNSD avec d'autres organismes
Membres	1. Joan Canavan (min. de la Santé, Ont.) - présidente 2. Kim Reiner (min. de la Santé, C.-B.) 3. John Morse (Diabetes Ctre, T. N.-O.) 4. Noella Depew (min. de la Santé, Man.) 5. Sheila Chapman (Santé Canada)
Rôles	Les questions examinées à ce jour sont : L'élaboration d'ententes entre les gouvernements sur les activités concernant les données Les mécanismes financiers et de soutien du financement du SNSD L'élaboration d'une politique sur la dualité et les conflits d'intérêts Tous les autres aspects des relations publiques (ex., Association médicale canadienne, Association canadienne de santé publique)
Fréquence des réunions	Au besoin. Il est entendu que des réunions ponctuelles seront parfois nécessaires après la première année d'opération pour régler les problèmes qui pourraient surgir. Les réunions se feront principalement sous forme de téléconférences
Plan d'exécution	Une structure juridique et financière sera mise en place d'ici juin 2000, pour permettre le transfert de fonds aux partenaires du SNSD pour les activités approuvées
Rapports hiérarchiques	Relève directement du comité directeur ou s'y adresse par l'entremise du secrétariat si c'est nécessaire
Administration	La préparation de la documentation, des procès-verbaux et des rapports sera confiée au Secrétariat

4. Sous-comité sur l'accès et la publication des données

	Sous-comité sur l'accès et la publication des données
But	Déterminer les principes et les conditions d'accès, de propriété et de publication des données
Membres	1. Tricia Braidwood-Looney (min. de la Santé, C.-B.) présidente 2. Hertzel Gerstein (McMaster Univ.) 3. Winanne Downey (ministère de la Santé, Sask.) 4. Cyril Nair (Statistique Canada) 5. Clarence Clottey/Sheila Chapman (Santé Canada)
Rôles	Proposer des conditions d'accès, déterminer la propriété et examiner la question des droits de publication de la base de données et de l'information du SNSD pour les partenaires des secteurs public et privé ainsi que les tiers; oeuvrer de pair avec le group de travail technique sur le diabète chez les Autochtones et les groupes autochtones pertinents pour établir une politique à l'égard de l'accès, de la propriété et de la publication de données autochtones dan le contexte du SNSD
Fréquence des réunions	D'abord au besoin, jusqu'à ce que la question de l'accès, de la propriété et de la publication soit résolue. Des réunions spéciales pourraient se révéler nécessaires après la première année d'activité du SNSD pour discuter de problèmes éventuels. Ces réunions se feront surtout sous forme de téléconférences
Plan d'exécution	Une politique sur l'accès aux données, la propriété et les droits de publication sera examinée et approuvée d'ici septembre 2000
Rapports hiérarchiques	Les membres relèvent directement du Comité directeur ou s'y adresseront par l'entremise du Secrétariat si nécessaire
Administration	La préparation de la documentation, des procès-verbaux et des rapports sera confiée au Secrétariat

5. Groupe de travail technique sur la gestion des données

	Groupe de travail technique sur la gestion des données
But	Déterminer la forme dans laquelle les données sont stockées, transférées et fusionnées
Membres	1. Santé Canada - président 2. Dave MacKenzie/Carol von Hagen (C.-B.) 3. Danna Dobson (Ont.) 4. Larry Svenson (Alb.) 5. Danielle St-Laurent (Québec) 6. William Osei (Sask.) 7. Jamie Blanchard (Manitoba)
Rôles	Régler les questions telles que la protection de la confidentialité, la compatibilité des logiciels, le transfert d'information, les procédures de fusion des données provenant des provinces et des territoires et les rapports hiérarchiques du personnel des provinces. Conseiller et appuyer le directeur technique du SNSD et le personnel de coordination de Santé Canada
Fréquence des réunions	Au besoin. Les réunions se tiendront surtout sous forme de téléconférences
Plan d'exécution	Continu
Relations hiérarchiques	Les membres relèvent directement du Comité directeur ou s'y adressent par l'entremise du Secrétariat si nécessaire
Administration	La préparation de la documentation, des procès-verbaux et des rapports sera confiée au Secrétariat

6. Groupe de travail technique sur la validation des données

	Groupe de travail technique sur la validation des données
But	Déterminer les données à recueillir et la méthode à utiliser pour les valider
Membres	1. William Osei (min. de la Santé, Sask.) co-président 2. Larry Svenson (min. de la Santé, Alb.) co-président 3. Mark Smith (Diabetes Care Network, N.-É.) 4. Jamie Blanchard (min. de la Santé, Man.) 5. Linda van Til (min. de la Santé, Î.-P.-É.) 6. Danielle St-Laurent (Québec) 7. Santé Canada 8. Jeff Johnson (Alberta Institute of Health Economics) 9. Rob Reid (UBC, C.-B.) 10. Jan Hux (Institut de recherche en services de santé, Ont.) 11. Mike Cottrell-Tribes (Yukon)
Rôles	Conseiller le Comité directeur sur l'uniformisation de la définition des cas aux fins de la surveillance, déterminer les variables à recueillir et les méthodes de validation des données
Fréquence des réunions	Au besoin. La validation est un processus permanent dans tous les systèmes de surveillance. Les réunions se feront surtout sous forme de téléconférences
Plan d'exécution	Continu
Rapports hiérarchiques	Les membres relèvent directement du Comité directeur ou s'y adressent par l'entremise du Secrétariats
Administration	La préparation de la documentation, des procès-verbaux et des rapports sera confiée au Secrétariat

7. Groupe de travail technique sur le diabète chez les Autochtones

	Groupe de travail technique sur le diabète chez les Autochtones
But	Élaborer un cadre de travail pour le système de surveillance du diabète qui réunira les données locales, régionales et nationales sur la maladie et ses complications, qui visera particulièrement les populations autochtones et qui soutiendra la surveillance, l'établissement des priorités, l'élaboration de programmes et l'évaluation.

	Groupe de travail technique sur le diabète chez les Autochtones
Membres	1. Michael Perley (NADA, président) 2. RNM (suppléant : David Boisvert) 3. Alan Deleary (APN) 4. Pat Lyall/Jo MacQuarrie (Inuit Tapirisat du Canada) 5. Ojistoh Horn (épidémiologiste, Projet de prévention du diabète dans les écoles de Kahnawake) 6. Francine Noël (Conseil cri de la santé et des services sociaux de la Baie James) 7. Heather Dean (clinicienne/chercheuse, diabète de type 2 chez les jeunes) 8. Jamie Blanchard (épidémiologiste, spécialiste technique) 9. Ellen Bobet (santé des Premières Nations et des Inuit, Santé Canada) 10. Clarence Clottey/Sheila Chapman (Santé Canada) <u>Directeur technique autochtone du SNSD</u> - à recruter

	Groupe de travail technique sur le diabète chez les Autochtones
Rôles	1. Définir, aux fins de la collecte et de l'analyse des données, les groupes autochtones suivants : vivant sur les réserves des Premières Nations, vivant hors des réserves des Premières Nations, les Autochtones non inscrits, les Métis, les Inuits 2. Chercher et examiner les bases de données actuelles des communautés autochtones et explorer des mécanismes pour les intégrer à un système national 3. Déceler les problèmes de politiques tels que la sécurité, l'intégrité, la propriété et la gestion des données et faire des recommandations sur les façons de procéder 4. Planifier des mécanismes efficaces pour la collecte des données, l'intégration aux bases de données et les stratégies d'analyse pour les communautés autochtones 5. Repérer et élaborer des stratégies afin de faciliter l'acquisition de compétences par les Premières Nations et les Inuit pour l'analyse et l'utilisation des résultats de la surveillance 6. Déterminer les projets à court et à long terme, notamment les besoins en personnel, nécessaires pour la composante autochtone d'un système national intégré de surveillance du diabète
Fréquence des réunions	Au besoin. Les réunions se tiendront principalement sous forme de téléconférences
Plan d'exécution	Le directeur technique autochtone du SNSD sera engagé en avril ou mai 2000. Processus de consultation continu au cours de l'année 2000-2001
Rapports hiérarchiques	Le Président relève directement du Comité directeur du SNSD ou s'y adresse par l'entremise du Secrétariat
Administration	La préparation de la documentation, des procès-verbaux et des rapports sera confiée au Secrétariat

ANNEXE B

MODÈLE DE BASE DU SNSD

A-B.1 Données de base du SNSD et activités axées sur les politiques : 2000-2001

Activités	Détails
Entrées	Activité A Déterminer les sources de données pour les demandes de remboursement des médecins, les congés d'hôpitaux et les dossiers d'autorisation d'assurance. Idéalement, choisir un dossier de 5-7 ans dont les données sont disponibles continuellement et un seul dictionnaire de données. Activité B *(si possible et seulement après avoir terminé l'activité A)* Obtenir l'accès aux données pour des années autres que celles qui sont précisées en A. Intégrer ces données en révisant les bases de données du SNSD créées au cours de l'activité A et en leur ajoutant des suppléments.
Processus	(1) Transférer les données de l'ordinateur actuel à l'espace disque/ordinateur SNSD.
	(2) Trier les données (1) pour inclure seulement les variables et les enregistrements nécessaires.
	(3) En même temps que l'étape (2) ou après celle-ci, transférer les données de (2) au dictionnaire commun des données d'entrée du SNSD.
	(4) Lire les données (3) dans les fichiers SAS.
	(5) Transformer les données de l'étape (4) selon les années civiles.
	(6) Entrer les données de l'étape (5) dans le logiciel de base du SNSD.
	(7) Produire un résumé des données personnelles.
Sorties	(8) Préparer des dossiers de données globales pour **évaluer l'incidence, la prévalence et la mortalité** à partir du résumé (7).
	(9) Préparer des dossiers de données globales pour **évaluer les taux de complications particulières et les modèles d'utilisation des services de santé chez les sous-groupes atteints de diabète.**

Activités	Détails
	(10) Préparer des dossiers de données globales pour **évaluer les taux de complications particulières et les modèles d'utilisation des soins de santé chez les sous-groupes n'ayant pas de diabète.**
	(11) **Transférer les ensembles de données à Santé Canada**, en attendant les ententes FPT.
	(12) Retenir (7) pour les groupes de diabétiques (permet l'analyse longitudinale, lorsque c'est possible).
	(13) Retenir (7) pour les groupes de non-diabétiques (permet l'analyse longitudinale, lorsque c'est possible).
	(14) La diffusion annuelle des données est coordonnée par le Comité directeur du SNSD.
Activités axées sur les politiques	Documentation et application des règles d'accès aux données.
	Définir les relations hiérarchiques et autres questions liées au personnel du SNSD.
	Déterminer le public-cible pour les données de surveillance.

Nota : La priorité est placée sur l'estimation des paramètres épidémiologiques (incidence, prévalence, mortalité) plutôt que sur l'estimation des complications et les modèles d'utilisation des services de santé.

A-B.2 Champs de données et indices de référence proposés pour le SNSD*

Champs de données de base

Renseignements démographiques fondamentaux

Âge Sexe Code géographique	Année du dossier Décès/migration

Complications et comorbidités du diabète

Hypertension Maladie cardiovasculaire Accident cérébrovasculaire Acrosyndrome Glaucome Cataracte Cécité Rétinopathie Glomérulonéphrite Syndrome néphrotique Néphrite	Insuffisance rénale aiguë Autre maladie rénale Insuffisance rénale chronique Insuffisance rénale non spécifique Infection des voies respiratoires inférieures Tuberculose Infections des voies urinaires Cellulite et abcès Méningite purulente Autres infections invasives Neuropathie Ulcères cutanés Gangrène

Utilisation des services de santé

Visites chez le médecin /année Frais médicaux/année Semaines de dialyse/année	Jours d'hospitalisation/année Pondération du volume des ressources : hospitalisations

Indices de référence du fardeau du diabète

Estimation selon les variables suivantes :

1. la prévalence et l'incidence du diabète diagnostiqué
2. la mortalité associée au diabète comparée aux taux de mortalité de la population en général
3. la prévalence des maladies associées aux complications courantes du diabète dans les groupes de diabétiques par opposition aux groupes de non-diabétiques
4. l'utilisation des services de santé par les groupes de diabétiques par opposition à des groupes de non-diabétiques.

* Le contenu des données globales du site de Santé Canada sera déterminé par le Comité directeur du SNSD.